

UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade de Medicina



**Prevalência e Características das Pessoas com  
Necessidades Paliativas Internadas em Serviços  
Hospitalares Generalizados**

**Contributo para a Tradução e Validação da  
Ferramenta NECPAL-CCOMS-ICO<sup>®</sup> para a  
População Portuguesa**

**Patrícia Alexandra Costa Rodrigues de André**

Orientador: Mestre Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina

Dissertação especialmente elaborada para a obtenção do grau de Mestre em  
Cuidados Paliativos

2018



UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade de Medicina



**Prevalência e Características das Pessoas com  
Necessidades Paliativas Internadas em Serviços  
Hospitalares Generalizados**

**Contributo para a Tradução e Validação da  
Ferramenta NECPAL-CCOMS-ICO<sup>®</sup> para a  
População Portuguesa**

**Patrícia Alexandra Costa Rodrigues de André**

Orientador: Mestre Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina

Dissertação especialmente elaborada para a obtenção do grau de Mestre em  
Cuidados Paliativos

2018

**A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em Reunião de 17 de Abril de 2018.**

A Maria Costa Luís e João Rodrigues

# Agradecimentos

Em primeiro ao Dr. Paulo Pina. As palavras não chegam para exprimir a minha profunda gratidão pela disponibilidade, assertividade nas suas sugestões e exemplo de rigor e competência.

Ao Dr. Xavier Gómez-Batiste pelo modelo de humildade e prontidão.

A todos os Enfermeiros, Médicos e Pessoas internadas no HAL, que participaram no estudo, por partilharem o seu tempo comigo. Destaco ainda o apoio do Enfermeiro Valdemar Rodrigues, crucial na recolha dos dados usados neste trabalho, e da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSCB.

Aos meus colegas da Associação de Apoio à Criança do Distrito de Castelo Branco e aos meus “meninos grandes”.

A todos os que de mim cuidam enquanto cuido de outros: Lurdes Costa (Mãe), Catarina André (Irmã), Olinda Caria (Tia), Rita e Afonso Caria (Primos), Maria Luís e João Rodrigues (Avós), Catarina Ribeiro, João Meruje, Maria João Alves e Manuel Meruje (Amigos).

*E afinal o que é uma morte “instantânea”? Quanto tempo demora um instante? É um segundo? Dez? (...) O que diabo é “instantâneo”? Nada é instantâneo. O arroz instantâneo demora cinco minutos, o pudim instantâneo uma hora. Duvido que um instante de dor pungente dê uma sensação particularmente instantânea.*

John Green em “À Procura de Alaska”

# Resumo

**Objectivo:** contribuir para a tradução e validação da ferramenta NECPAL-CCOMS-ICO<sup>®</sup>, para a população portuguesa. Esta possibilita a identificação de pessoas com necessidades paliativas (NP).

**Método:** estudo quantitativo, descritivo, transversal e observacional. A estrutura é baseada nas recomendações da iniciativa STROBE. Foi seguido o processo de tradução e validação de um instrumento até à realização de um pré-teste, com uma amostra de 30 pessoas, internadas em 2 serviços hospitalares, não especializados em Cuidados Paliativos (CP). 11 Médicos e 28 Enfermeiros completaram as 3 primeiras perguntas da NECPAL: “Pergunta Surpresa”, “Procura” e “Necessidade” e outra adicionada para este estudo, respondida *a priori*, acerca da presença de NP.

**Resultados:** o grau de concordância entre os dois grupos de profissionais foi pobre. Entre 50-60% da nossa amostra apresentava NP. Neste grupo, a idade média era de 73 anos, os 2 géneros encontravam-se igualmente representados e a maioria vivia no domicílio. Apenas 33,3% tinha sido identificado previamente; sem o auxílio da ferramenta somente metade das pessoas “NECPAL+” teria sido reconhecida.

**Conclusão:** a elevada prevalência de NP assim como a persistência de sintomas, multimorbilidade e uso de recursos conjugados com a parca identificação prévia, impulsiona a urgência da implementação da NECPAL. Visto que a identificação de pessoas com NP constitui o primeiro passo para uma prestação de CP de qualidade, há que usar ferramentas adequadas que sejam facilitadoras deste processo. Este trabalho poderá impulsionar esta área de investigação e promover a tradução e validação de outras ferramentas indispensáveis para a população portuguesa com NP.

**Palavras-Chave:** Necessidades Paliativas; NECPAL-CCOMS-ICO<sup>®</sup>; Cuidados Paliativos; Pergunta-Surpresa



# Abstract

**Objectives:** to contribute for the translation and validation of the NECPAL-CCOMS-ICO<sup>®</sup> tool to the Portuguese population. This tool's purpose is to identify people with Palliative Care needs (PCN).

**Method:** quantitative, descriptive, cross-sectional and observational study. The structure is based on STROBE's recommendations. The translation and validation process was followed until the pre-test, with a sample of 30 people who were admitted into 2 hospital services, not specialized in Palliative Care (PC). 11 Doctors and 28 Nurses completed the first 3 NECPAL's questions: "Surprise Question", "Demand" and "Need". Another question was added to fulfil the study's interest and answered *a priori* about the presence of PCN.

**Results:** the agreement between doctor's and nurse's answers was poor. Between 50-60% of patients had PCN. In this group, the average age was 73 years, the 2 genders were equally represented and the majority lived at home. Without the NECPAL only 33,3% were identified. Without the NECPAL's help, half of the "NECPAL+" people would not have been identified.

**Conclusion:** the high prevalence of NP, persistent symptoms, multimorbidity and use of health resources, all allied with the reduced earlier identification of needs, urges to the implementation of NECPAL. Since the identification of people with PCN is the first step to achieve good quality PC, adequate tools should be used to improve this process. This study may boost this field of research and could promote the translation and validation of other essential tools for the Portuguese population with PCN.

**Key-words:** Palliative Needs; NECPAL-CCOMS-ICO<sup>®</sup>; Palliative Care; Surprise-Question

# Índice

Introdução.....	1
Referências Conceptuais .....	7
Cuidados Paliativos – Definição e Evolução Conceptual.....	7
População-Alvo .....	10
Terminologia .....	12
Níveis de Cuidados .....	15
Complexidade.....	17
Fragilidade .....	19
Trajectórias de Doença .....	23
Ferramentas de Identificação de Pessoas com Necessidades Paliativas.....	28
RADPAC .....	30
The Residential Home Palliative Care Tool .....	31
The Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) .....	31
The Early Identification Tool for Palliative Care Patients.....	33
The Prognostic Indicator Guide (PIG) .....	34
Quick Guide .....	35
Críterios de Selección de Pacientes con Enfermedades No Oncológicas en Programas y/o Servicios de Cuidados Paliativos.....	35
NHO Guidelines.....	36
CARING Criteria .....	36
Criteria for a Palliative Care Assessment at the Time of Admission// Criteria for a PC Assessment During Each Hospital Day .....	37
NECPAL-CCOMS-ICO .....	38
Análise das Ferramentas de Identificação de Pessoas com Necessidades Paliativas .....	50
Métodos .....	55
Desenho do Estudo .....	55
Contexto.....	57
Participantes.....	58
Variáveis.....	59
Fontes de Dados/Mensuração .....	64
Amostra .....	68

Análise Estatística .....	68
Resultados .....	71
Prevalência de Pessoas com NP Internadas em 2 Serviços Hospitalares.....	71
Caracterização da População “NECPAL+” segundo Idade, Género e Local de Residência .....	71
Caracterização da População “NECPAL+” segundo Critérios Clínicos.....	72
Acuidade dos Profissionais de Saúde na Identificação de Pessoas com NP .....	74
Discussão .....	85
Resultados Principais .....	85
Interpretação.....	86
Generalização .....	88
Limitações .....	88
Conclusões .....	91
Bibliografia .....	93
Anexos .....	100
NECPAL $\alpha$ -PT .....	101
NECPAL versão 3.0 .....	104
NECPAL versão 1.0 .....	107
Documento de Apoio à Versão Portuguesa da NECPAL .....	110
Autorização de uso da NECPAL (Dr. Xavier Gómez-Batiste).....	129
Autorização de realização do estudo (HAL) .....	130
Parecer favorável do CAML .....	131
Exemplar de carta enviada para Comissão de Ética e Conselho de Administração do HAL.....	132
Carta de Explicação do Estudo .....	134
Formulários de Consentimento .....	138

# Lista de Figuras

Figura 1 - Modelo de Cuidados Dicotómico .....	9
Figura 2 - Modelo de Cuidados de Intervenção nas Crises .....	9
Figura 3 - Trajectórias das diferentes categorias de doenças com NP em Pediatria . <b>Erro! Marcador não definido.</b>	
Figura 4 - Abrangência dos CP, CS e CFDV usando uma definição limitada de FDV ..	14
Figura 5 - Abrangência dos CP, CS e CFDV usando uma definição inclusiva de FDV .	15
Figura 6 - Diagnóstico Situacional.....	23
Figura 7 - Trajectória de Doença com Curto Período de Declínio.....	24
Figura 8 - Trajectória de Doença Prolongada com Crises Intermitentes .....	25
Figura 9 - Trajectória de Doença Prolongada .....	26
Figura 10 – Trajectória de Doença Típica do Cancro .....	27
Figura 11 - Trajectória de Doença Típica das Insuficiências de Órgão .....	27
Figura 12 - Trajectória de Doença Típica da Fragilidade, Demência e Doenças Neurológicas.....	28
Figura 13 - Instruções para a selecção da amostra e preenchimento da NECPAL .....	65
Figura 14 - Respostas possíveis às perguntas quantitativas (investigadora) .....	66
Figura 15 - Respostas possíveis às perguntas qualitativas (profissionais) .....	66
Figura 16 - Árvore de decisão sugerida pelo GSF para a avaliação de NP.....	67

# Lista de Tabelas

Tabela 1 - Transições Conceptuais nos CP .....	8
Tabela 2 - Categorias de doenças com NP em Pediatria .....	11
Tabela 3 - Níveis de Cuidados .....	17
Tabela 4 - Comparação das versões 1.0 e 3.0 da NECPAL.....	43
Tabela 5 - Indicadores presentes nas diferentes ferramentas de identificação de NP ....	53
Tabela 6 - Informação demográfica da área de influência da ULSCB .....	57
Tabela 7 - Classificação NECPAL .....	76
Tabela 8 - Classificação da variável “NP” .....	81
Tabela 9 - Classificação da variável “PS” .....	82
Tabela 10 - Classificação da variável "Procura" .....	83
Tabela 11 - Classificação da variável "Identificação Prévia" .....	84

# Lista de Gráficos

Gráfico 1 - Local de residência das pessoas com NP.....	72
Gráfico 2 - Prevalência de síndromes geriátricas nas pessoas com NP .....	73
Gráfico 3 - Sintomas persistentes nas pessoas com NP .....	73

# Lista de Abreviaturas, Siglas e Acrónimos

AGG – Avaliação Geriátrica Global

AP – Abordagem Paliativa

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

AVC – Acidente Vascular Cerebral

AVDs – Actividades de Vida Diária

CAML – Centro Académico de Medicina de Lisboa

CAPC – *Center to Advance Palliative Care*

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

CS – Cuidados de Suporte

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EAPC – *European Association for Palliative Care*

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

EM – Esclerose Múltipla

FDV – Fim de Vida

FMUL – Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

GP – *General Practitioner* (Médico de Família)

GSF – *Gold Standards Framework*

HIV – VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana

ICC – Insuficiência Cardíaca Congestiva

IF – Índice de Fragilidade

IF-VIG – Índice de Fragilidad – *Valoración Integral Geriátrica*

MGF – Medicina Geral e Familiar

NECPAL – ferramenta NECPAL-CCOMS-ICO

NHO – *National Hospice Organization*

NHPCO – *National Hospice and Palliative Care Organization*

NP – Necessidades Paliativas

NYHA – *New York Heart Association*

OMS – Organização Mundial de Saúde

PIG – *Prognostic Indicator Guidance (2011)/ Proactive Identification Guidance (2016)*

PS – Pergunta Surpresa

RADPAC - *The RADboud indicators for PAlliative Care Needs*

RL – Revisão da Literatura

SPICT – *Supportive and Palliative Care Indicators Tool*

STROBE - *STrengthening the Reporting of OBservational studies in Epidemiology*

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos







# Introdução

Os progressos científicos e sociais instaurados desde o início do século passado levaram a um aumento da longevidade. A morte deixou de ocorrer subitamente, num contexto de doença aguda, para acontecer após um quadro de doença prolongada levando à emergência das patologias crónicas. Nesta circunstância, surgiu a necessidade de cuidar das pessoas com estas condições e respectivas famílias/cuidadores. Nasceu assim, nos anos 60, o movimento moderno dos CP, em Inglaterra, guiado por Cicely Saunders.

Esta filosofia de cuidados tem sofrido algumas transformações conceptuais nos últimos 50 anos, nomeadamente, o foco deixou de ser o cancro para serem todas as doenças persistentes ou recorrentes que afectam negativamente a vivência ou que reduzem a expectativa de vida; o modelo de intervenção já não é dicotómico, isto é, curativo ou paliativo, preconiza-se antes que a abordagem de ambas as vertentes seja combinada, com maior intervenção de cada uma conforme necessidade; a complexidade é agora o critério de referenciação para serviços especializados ao invés do diagnóstico e/ou prognóstico e, a abordagem paliativa deverá estar disponível em todos os locais de saúde (Gómez-Batiste, et al., 2012). Apesar desta evolução de conceitos a prática ainda não lhe corresponde, tanto que mundialmente 40 milhões de pessoas precisam de CP porém, apenas 14% tem acesso a estes, segundo a Organização Mundial de Saúde – OMS – (2015) e, em todos os países europeus são predominantemente prestados a pessoas com cancro avançado (>95% das pessoas em CP especializados tem doença oncológica) (EAPC, 2009). Além disto, o modelo de identificação e intervenção mantém-se reactivo e tardio (nos últimos 2-3 meses de vida), institucional (baseado nos hospitais e/ou serviços especializados), em reacção a crises na trajectória de doença, levando a cuidados fragmentados (Gómez-Batiste & Connor, 2017).

Contudo, as pessoas com doença não-maligna como as insuficiências de órgão, demência, fragilidade, doenças neurodegenerativas, entre outras, têm tantas ou mais NP que as pessoas com doença oncológica. Este grupo, que tem maior sobrevivência, recebe piores cuidados, pior qualidade e quantidade de informação diagnóstica e prognóstica, pior controlo sintomático; participa menos nas tomadas de decisão e sofre maior número de medidas agressivas (Babarro, Aguilar, & Cano, 2010).

Definimos assim o problema em estudo – a identificação tardia de pessoas com NP e, sobretudo, das portadoras de doença não maligna.

As evidências mostram que CP precoces reduzem o número e duração de admissões hospitalares, o uso de serviços em geral, as intervenções agudas e sem benefícios logo, os custos e, a tomada de decisões em crise; melhoram a satisfação com os cuidados prestados, a probabilidade de falecer no local de preferência, a qualidade de vida, o suporte aos cuidadores e família e, a coordenação e comunicação entre todos os envolvidos (pessoa que está doente, família, equipas); podem ainda aumentar a sobrevivência. Estes resultados apenas podem ser esperados quando a identificação, de pessoas com NP, é também ela precoce na trajectória de doença. Após este passo segue-se a avaliação multidimensional dessas mesmas necessidades e a planificação de cuidados de acordo com as preferências individuais. Caso se conclua que a situação é complexa referencia-se para CP especializados (Babarro, Aguilar, & Cano, 2010; Gardiner, Gott, Ingleton, Seymour, & Cobb, 2015; Harrison, Cavers, Campbell, & Murray, 2012; Maas, Murray, Engels, & Campbell, 2013; SPICT Team, 2015; The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care, 2016).

O problema acima retratado é visível no estudo de Zheng, et al. (2013), realizado na Escócia, que usou uma metodologia mista – quantitativa e qualitativa – e onde foram revistos os registos clínicos de pessoas que faleceram no período de 12 meses (n=530), num subgrupo de 310 pessoas foi usada, retrospectivamente, uma ferramenta – *Supportive & Palliative Care Indicators Tool* (SPICT) para averiguar se estas pessoas teriam sido identificadas com recurso a esta e foram ainda realizadas entrevistas semi-estruturadas a Médicos de Medicina Geral e Familiar (MGF) e a Enfermeiros especialistas em Enfermagem Comunitária para determinar factores facilitadores e barreiras ao processo de identificação de pessoas com NP. Obtiveram-se os seguintes resultados:

- Pessoas com cancro falecem, em média, 27 semanas após o diagnóstico tendo sido identificadas 75% (7 semanas antes do óbito) e referenciadas 69% (5 semanas antes do óbito).
- Pessoas com falência orgânica morrem, em média, 6 anos após o diagnóstico. 19% foram identificadas (13 semanas antes do óbito) e referenciadas 11% (5 semanas antes do óbito).

- Pessoas cuja condição é a fragilidade e/ou demência falecem, em média, 3 anos após o diagnóstico, tendo sido identificadas 20% (2,4 semanas antes do óbito) e 5% referenciadas (2 semanas antes do óbito).

Desta amostra 40% foi identificada e 31% referenciada. Concluiu-se assim que pessoas com cancro têm maior probabilidade de serem identificadas (para uma abordagem paliativa) e referenciadas (para CP especializados) do que as restantes. Pessoas com fragilidade e/ou demência foram referenciadas significativamente mais tarde do que as pessoas com cancro ou insuficiência de órgão. Usar a SPICT teria melhorado a identificação de pessoas com cancro de 77% para 88%, com falência orgânica de 28% para 80% e com fragilidade e/ou demência de 18% para 88%. Nas entrevistas, os profissionais de saúde mencionaram como factores facilitadores de identificação o diagnóstico de cancro pois a sua fase terminal é mais clara, a existência de “guidelines” e ferramentas, a realização de encontros multidisciplinares, os alertas dos especialistas (em como alguém tem NP) e o pedido deste tipo de cuidados. Por outro lado, a relutância em debater o fim de vida, tanto pelos profissionais de saúde como pelas pessoas doentes; o diagnóstico de doença não-maligna devido à trajectória irregular, com crises frequentes e posterior recuperação; e, burocracia na referenciação são barreiras a este processo.

Em virtude de: i) as ferramentas serem referidas como factores facilitadores na identificação de pessoas com NP, ii) não existirem trabalhos portugueses de tradução e validação destas, iii) serem poucas as medidas directas de NP; pretendemos, com a nossa dissertação, contribuir para a tradução e validação da versão portuguesa da NECPAL-CCOMS-ICO<sup>®</sup> (versão 3.0, 2016).

A NECPAL-CCOMS-ICO<sup>®</sup> foi desenvolvida num contexto cultural semelhante ao nosso, contém indicadores gerais de doença grave/avançada inclusive dos domínios psicológico e social e critérios específicos para várias condições (cancro, doença respiratória, doença cardíaca, demência, fragilidade, doença neurológica vascular e neurodegenerativa, doença hepática e doença renal). O objectivo da NECPAL não é determinar o prognóstico nem a referenciação para CP especializados (relembramos que a mesma deverá acontecer após a avaliação multidimensional das necessidades e determinação da complexidade da situação) (Gómez-Batiste, et al., 2011). Dos estudos de prevalência realizados com a mesma, em Espanha, concluiu-se que têm NP 1,3 a 1,5% da população geral, 40% das pessoas internadas em hospitais de agudos e 30 a 70% das pessoas que estão em lares de

idosos (Gómez-Batiste, et al., 2016). A sobrevivência média das pessoas identificadas com a NECPAL é de 2 anos [Observações não publicadas de Gómez-Batiste (2016) citadas por Gómez-Batiste & Connor (2017)].

Ao se implementar a utilização de ferramentas como a NECPAL pretende-se que o modelo de identificação e intervenção ocorra de forma preventiva e precoce, seja baseado na comunidade (cuidados primários), seja nos hospitais; permitindo a articulação de cuidados entre os vários níveis e o planeamento avançado destes (Gómez-Batiste & Connor, 2017).

A presente dissertação encontra-se organizada em 4 capítulos – Referências Conceptuais, Métodos, Resultados e Discussão. No primeiro fornecemos o referencial teórico necessário ao entendimento do tema, nomeadamente acerca de ferramentas de identificação de NP e conceitos como “complexidade” e “fragilidade”. Como o estudo realizado é do tipo observacional seguimos as recomendações da iniciativa STROBE para a estruturação dos restantes, sendo a apresentação de resultados e discussão efectuada de acordo com os objectivos estabelecidos (Malta, Cardoso, Bastos, Ferreira, & Silva, 2010).

Delineou-se como **questão central de investigação** “Qual a prevalência e as características das pessoas com NP internadas em serviços hospitalares generalizados?”. Este enunciado pode ser dividido em duas questões e gerar outras, tais como:

- Qual a prevalência de pessoas com NP internadas em dois serviços generalizados?
- Quais as características sociodemográficas dessas pessoas?
- Quais os critérios clínicos mais prevalentes?
- Qual a acuidade dos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) para as identificar?

#### **Objectivos do Estudo:**

- Contribuir para a tradução e validação da ferramenta NECPAL-CCOMS-ICO<sup>®</sup> para a população portuguesa.
- Determinar a prevalência de pessoas com NP internadas em 2 serviços de internamento hospitalares com auxílio da ferramenta NECPAL.
- Caracterizar a população “NECPAL +”, isto é, pessoas com NP, segundo idade, género e local de residência.

- Caracterizar a população “NECPAL +”, segundo critérios clínicos: doença oncológica, doença pulmonar crónica, doença cardíaca crónica, doença neurológica crónica, doença hepática crónica grave, doença renal crónica grave, demência, idoso em situação de debilidade avançada...
- Determinar a acuidade dos profissionais de saúde para identificar pessoas com NP e em que situações clínicas é mais comum esta identificação.





## Referências Conceptuais

Tomámos como referência para a estruturação deste capítulo uma citação de McNamara, Rosenwax, & Holman (2006) onde os mesmos afirmam que actualmente a Investigação em CP é desafiada pelo desacordo quanto ao que estes são, a quem se destinam e quando devem ser iniciados. Desta forma, apresentamos uma breve definição de CP juntamente com a análise da sua evolução conceptual, determinamos a sua população-alvo, esclarecemos a diferente terminologia usada na prática e na literatura quanto a conceitos e níveis de cuidados e estudamos as diferenças nas trajectórias das várias condições clínicas. Foi ainda incluído o exame de conceitos como “complexidade” e “fragilidade” para auxiliar estes referenciais. Por fim, segue-se a apresentação das ferramentas de identificação de pessoas com NP existentes e a breve análise das mesmas visto ser um dos temas em estudo.

### Cuidados Paliativos – Definição e Evolução Conceptual

Actualmente são várias as definições de “Cuidados Paliativos” podendo estas ser mais ou menos abrangentes em termos de população-alvo, fase e/ou trajectória de doença, níveis e locais onde se prestam cuidados...

Talvez uma das mais (re)conhecidas mundialmente seja a da OMS, em 2002, que os define como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais” (Neto, 2016, p. 2).

A nível nacional uma que nos parece bastante completa está patente na Lei n.º52/2012 de 05 de Setembro, Lei de Bases dos CP, e que os entende como “cuidados activos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objectivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e

espirituais”. Ainda no mesmo documento são definidas as acções paliativas como “medidas terapêuticas sem intuito curativo, isoladas e praticadas por profissionais sem preparação específica, que visam minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, nomeadamente em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva”. Estas serão abordadas mais adiante quando nos referirmos aos níveis de cuidados.

Estes conceitos só são possíveis após uma grande evolução desde o século passado e que ainda persiste como se pode analisar na tabela 1.

Quando o movimento dos CP modernos foi fundado por Cicely Saunders, no Reino Unido, nos anos 60, estes destinavam-se principalmente a pessoas com cancro, em fase terminal e a ocorrer principalmente nos *hospice*. É apenas vinte anos depois que Eric Wilkes propõe que este tipo de cuidados seja alargado a todos os contextos de saúde e a todas as doenças crónicas.

**Tabela 1 - Transições Conceptuais nos CP**

<b>Transições Conceptuais nos Cuidados Paliativos</b>	
<b>Mudança de ...</b>	<b>Para ...</b>
Doença terminal	Doença crónica, avançada e progressiva
Prognóstico de semanas ou meses	Prognóstico de vida limitado
Cancro	Todas as condições crónicas progressivas <sup>1</sup>
Doença	Condição (Fragilidade <sup>2</sup> , Pluripatologia, Dependência)
Curso progressivo	Curso progressivo com crises frequentes
Mortalidade	Prevalência
Dicotomia curativo-paliativo	Cuidados combinados, sincrónicos, partilhados
Tratamento específico OU paliativo (ver figura 1)	Tratamento específico e paliativo conforme necessidade (ver figura 2)
Prognóstico como critério de intervenção	Complexidade como critério... <sup>3</sup>

<sup>1</sup> Consultar: População-Alvo e Trajectórias de Doença, pág. 10-12 e pág.23-28

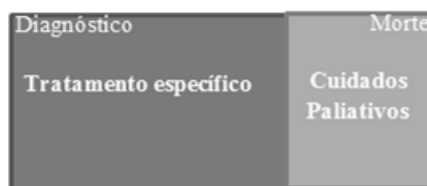
<sup>2</sup> Consultar: Fragilidade, pág. 19-23

<sup>3</sup> Consultar: Complexidade, pág. 17-19

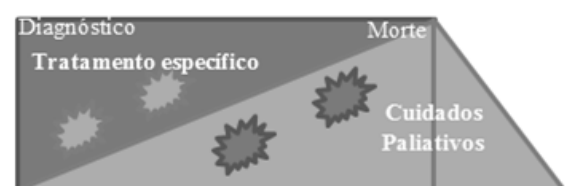
de serviços especializados	
Intervenção uni-direccional, rígida	Intervenção flexível
Papel passivo dos utentes	Planeamento avançado de cuidados
Reacção às crises	Prevenção de crises
Serviços de CP	Abordagem paliativa em todos os locais de saúde <sup>4</sup>
Serviços especializados	Acções em todos os locais de saúde
Abordagem institucional	Abordagem comunitária
Sem planeamento	Abordagem de Saúde Pública
Cuidados fragmentados	Cuidados integrados

Traduzido de Gómez-Batiste, et al. (2012, p. 372)

Os autores que reuniram as anteriores transições conceptuais acreditam que as mais relevantes foram o alargar dos CP além da doença oncológica, promover a intervenção precoce destes, aplicar medidas paliativas em todos os contextos de saúde e diferenciar a complexidade como critério de intervenção de equipas especializadas ao invés do prognóstico.



**Figura 1 - Modelo de Cuidados Dicotómico**



**Figura 2 - Modelo de Cuidados de Intervenção nas Crises**

<sup>4</sup> Consultar: Níveis de Cuidados, pág. 15-17

## População-Alvo

De acordo com as transformações conceptuais acima descritas, os CP dirigem-se agora a:

- “Crianças e adultos com malformações congénitas ou outras situações que dependam de terapêutica de suporte de vida e/ou apoio de longa duração para as actividades de vida diária (AVDs).
- Pessoas com qualquer doença aguda, grave e ameaçadora da vida (tais como traumatismos graves, leucemias, acidente vascular agudo) onde a cura ou reversibilidade é um objectivo realista, mas a situação em si própria ou o seu tratamento tem significativos efeitos negativos dando origem a uma qualidade de vida fraca e/ou sofrimento.
- Pessoas com doença crónica avançada progressiva, tal como a doença vascular periférica, neoplasia, insuficiência renal ou hepática, acidente vascular cerebral com significativa incapacidade funcional, doença cardíaca ou pulmonar avançada, fragilidade, doenças neuro degenerativas e demência.
- Pessoas com doença ameaçadora da vida, que escolheram não fazer tratamento orientado para a doença ou de suporte/prolongamento da vida e que requeiram este tipo de cuidados.
- Pessoas com lesões crónicas e limitativas, resultantes de acidente ou outras formas de trauma.
- Pessoas seriamente doentes em fase terminal (demência em estágio final, cancro terminal, acidente vascular gravemente incapacitante) que não têm possibilidade de recuperação ou estabilização e, para os quais, os CP intensivos<sup>5</sup> são o objectivo predominante dos cuidados no tempo de vida remanescente.”

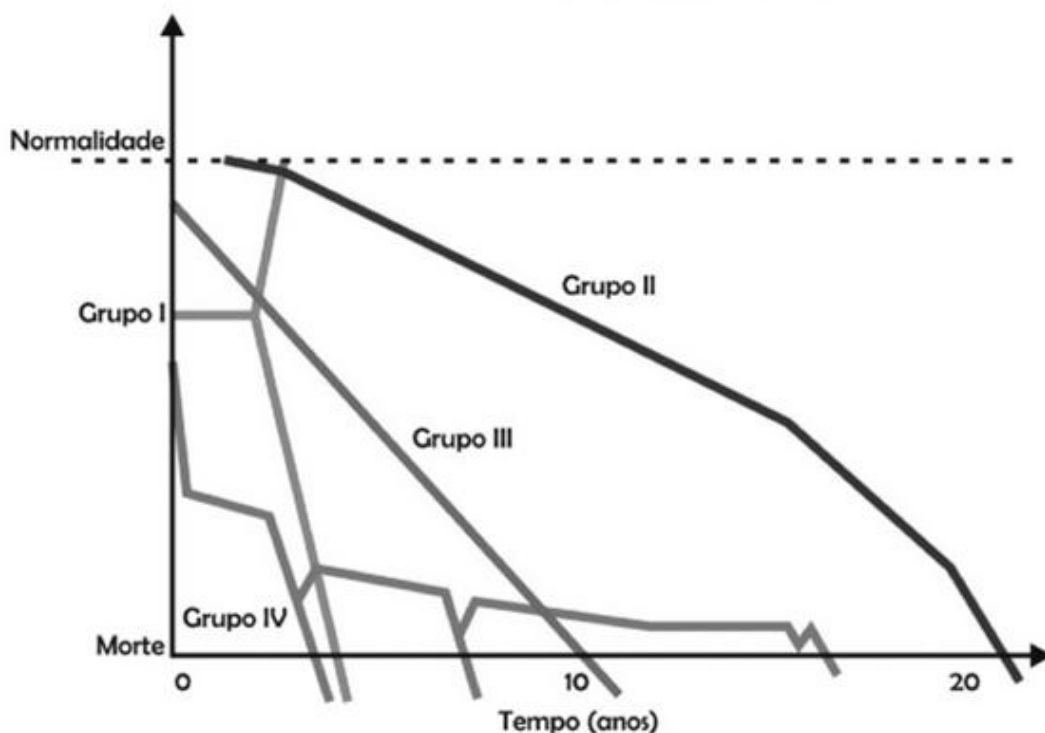
Ferrel (2007), National Consensus Project for Quality Palliative Care (2009) e National Quality Forum (2006) citados por Capelas, Neto, & Coelho (2016, p. 922)

Infelizmente o foco, em muitos países, continua a ser a doença oncológica e as pessoas/famílias apenas são identificadas como tendo necessidades paliativas tardiamente. Será este o fio condutor do trabalho.

---

<sup>5</sup> Os Cuidados Paliativos são cuidados intensivos de conforto de acordo com o PNCP (2004).

Embora a presente dissertação seja baseada nos CP de adultos, pessoas com  $\geq 18$  anos de idade, são apresentados brevemente os destinatários dos CP Pediátricos visto ser cada vez mais comum a sobrevivência de crianças com NP até à idade adulta.



**Figura 3 - Trajetórias das diferentes categorias de doenças com NP em Pediatria**

Lacerda, et al. (2014, p. 7)

**Tabela 2 - Categorias de doenças com NP em Pediatria**

<b>Grupo I</b>	Doenças que colocam a vida em risco, para as quais existem tratamentos curativos mas que podem não resultar. O acesso a CP pode ser necessário quando isso acontece ou quando ocorre uma crise, independentemente da sua duração. A seguir ao tratamento curativo bem-sucedido ou a uma remissão de longa duração deixam de existir NP.  Exemplos: cancro, falência cardíaca, doenças agudas ou acidentes em cuidados intensivos, prematuridade extrema
<b>Grupo II</b>	Doença em que a morte prematura é inevitável, mas em que podem existir longos períodos de tratamento intensivo cujo objectivo é prolongar a vida e permitir a participação em actividades normais.  Exemplos: fibrose quística, falência respiratória ou renal, doenças

	neuromusculares, intestino curto.
<b>Grupo III</b>	Doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas, sendo o tratamento exclusivamente paliativo e podendo estender-se ao longo de vários anos.  Exemplos: doenças metabólicas, cromossomopatias, <i>osteogenesis imperfecta</i> grave
<b>Grupo IV</b>	Doenças irreversíveis não progressivas, que causam incapacidades graves, levando a maior morbidade e probabilidade de morte prematura.  Exemplos: paralisia cerebral grave, lesões graves acidentais do sistema nervoso central ou da espinal medula, necessidades complexas de saúde com alto risco de episódios imprevisíveis potencialmente fatais, prematuridade com patologia residual, malformações cerebrais

A Guide do the Development of Children's Palliative Care Services (2009), Standards at Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice (2009) e Hain & Wallace (2008) citados por Lacerda, et al. (2014, p. 7)

## Terminologia

Sendo a comunicação um instrumento básico dos CP importa clarificar alguns conceitos que usamos habitualmente quando dissertamos sobre esta temática. A importância deste esclarecimento é visível no *White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe*, um documento da EAPC – European Association for Palliative Care – lançado em 2009, onde é referido que as diferenças na terminologia aparecem não só na literatura científica mas também em documentos legais, tomadas de posição de peritos e/ou associações relevantes e outros.

O termo “Palliative Care” surgiu quando Balfour Mount ao querer nomear a sua Unidade, em 1975, o vocábulo “Hospice” já era usado, no Francês do Canadá, num outro contexto. Igualmente em Portugal a tradução da palavra “Hospice” – Hospício – é/era usada noutro contexto, geralmente associada à doença mental, ou ainda segundo o *website* Infopédia (Dicionários da Porto Editora), 2017:

1. “Estabelecimento de recolhimento para doentes, especialmente pessoas com perturbações mentais;
2. Estabelecimento de caridade onde se recolhem pessoas pobres; (...)”

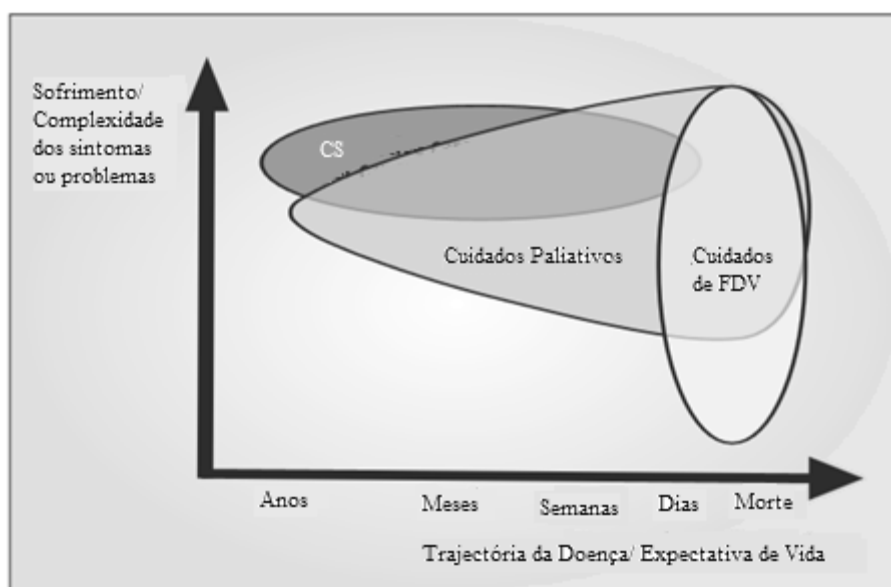
A definição de CP (*Palliative Care*) dada por este artigo assemelha-se em muito às anteriores. Por tal apenas iremos abordar, nesta secção, os termos “*Hospice Care*”, “*Supportive Care*”, “*End-of-Life Care*”, “*Terminal Care*” e “*Respite Care*”.

- ***Hospice Care*** – prestados por profissionais e voluntários, dirigem-se à pessoa, e família, que está no final de vida (*end-of-life*). Atendem todas as suas necessidades sejam elas físicas, emocionais, sociais e/ou espirituais; e preferências individuais. Podem ser prestados em casa, no centro de dia e/ou no *hospice*. Esta definição não é consensual reflectindo provavelmente a diversidade de práticas nos vários países. Em alguns existe uma clara diferença entre “*Hospice*” e “*Palliative Care*” – CP, enquanto noutros os termos são usados como sinónimos. A título de exemplo, na Alemanha as Unidades de CP encontram-se nos hospitais e atendem principalmente pessoas em crise que necessitam de intervenção e/ou estabilização, sendo um campo médico; enquanto os *Hospice* atendem as pessoas que não podem ser cuidadas em casa e são predominantemente um movimento comunitário prestado por voluntários. A EAPC usa ambos os termos, “*Palliative Care*” e “*Hospice Care*”, para descrever CP.
- ***Supportive Care/Cuidados de Suporte (CS)*** – abrangem a prevenção e gestão dos efeitos adversos do cancro e do seu tratamento, sejam eles físicos e/ou psicossociais, ao longo do percurso da doença e até mesmo na sobrevivência. A maioria dos peritos concorda que os CS são mais apropriados para as pessoas que ainda estão sob terapia antineoplásica e que se estendem aos sobreviventes, enquanto os CP focam-se nas pessoas cuja terapêutica antineoplásica foi suspensa. Por outro lado, os CP não estão circunscritos à doença oncológica, dirigem-se também a outras doenças que ameaçam a vida. Portanto, não deverão ser usados como sinónimo.
- ***End-of-Life Care/Cuidados de Fim de Vida*** – podem ser usados como sinónimo para CP ou “*Hospice Care*”, sendo o fim de vida (FDV) entendido como um período de 1 a 2 anos no qual a pessoa, família e profissionais de saúde se apercebem da natureza limitante da doença. Empregue geralmente na área dos CP oncológicos. Pode também ser usado para designar os cuidados às

pessoas em últimos dias ou horas de vida (48-72h). Visto o termo ser ambíguo não é usado pela EAPC no documento referenciado.

- **Terminal Care/Cuidados Terminais** – termo antigo, habitualmente usado em pessoas com doença oncológica avançada com expectativa de vida reduzida. Perdeu relevância devido às novas definições de CP mais abrangentes em termos de população-alvo e *timing* de intervenção. Não deve ser usado ou quando o é apenas deverá descrever os cuidados nos últimos dias de vida.
- **Respite Care/Descanso do Cuidador** – “Respite” significa pausa, descanso, aliviar temporariamente, e parece-nos tratar-se daquilo que em Portugal designamos como internamento para descanso do cuidador. O artigo refere-se a este tipo de cuidados como aqueles prestados em centros de dia, unidades de internamento e serviços de apoio domiciliário especializados.

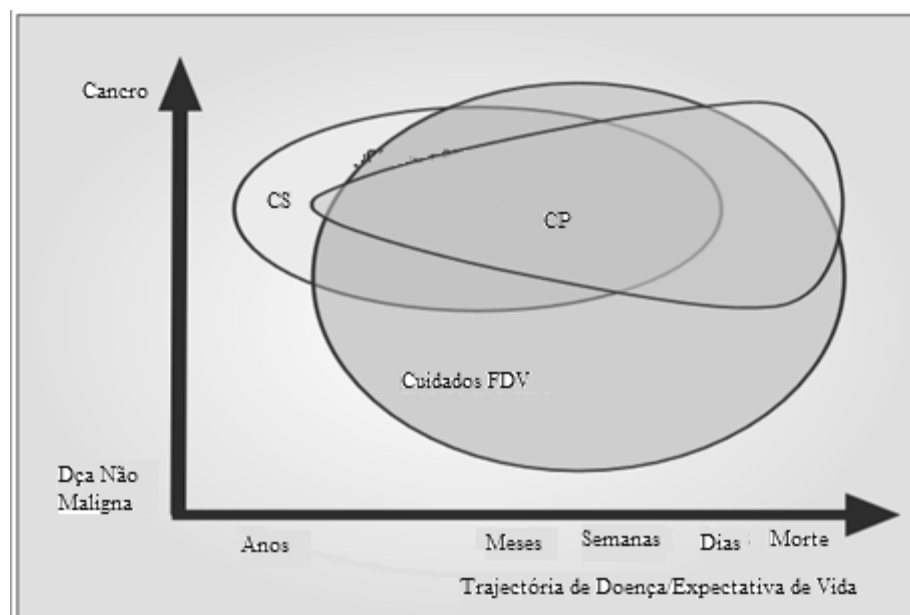
A abrangência das definições “CP”, “CS” e “Cuidados em Fim-de-Vida” pode ser analisada nas figuras seguintes:



**Figura 4 - Abrangência dos CP, CS e CFDV usando uma definição limitada de FDV**

Traduzido de EAPC (2009, p. 289)





**Figura 5 - Abrangência dos CP, CS e CFDV usando uma definição inclusiva de FDV**

Traduzido de EAPC (2009, p. 289)

## Níveis de Cuidados

Além de clarificar conceitos básicos importa também esclarecer quais os níveis de cuidados. Tanto o *White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe* (2009) como o Manual de CP (2016) diferenciam dois níveis básicos: a Abordagem Paliativa/Ações Paliativas e os CP Especializados (Barbosa, Pina, Tavares, & Neto, 2016; EAPC, 2009). Esta divisão pode ser alargada a três ou quatro níveis, inserindo os CP Gerais/Básicos e os Centros de Excelência, respectivamente. O documento *Building Integrated Palliative Care Programs and Services* (2017) serve igualmente de referência a esta secção.

- **Abordagem Paliativa (AP)** – também denominada Ações Paliativas. Corresponde ao nível básico da Palição. Pode ser instituída por qualquer profissional de saúde, sendo para isso necessária a formação básica ainda na licenciatura; em qualquer serviço, para assegurar a cobertura universal. Deveria ser praticada, em especial, nos cuidados primários/comunidade e serviços de alta prevalência<sup>6</sup> de NP com vista a identificação das pessoas com estas ser precoce.

<sup>6</sup> Serviços de alta prevalência de pessoas com doença crónica, idade avançada ou prognóstico de vida limitado como os cuidados de saúde primários, serviços de Oncologia, Medicina Interna, unidades de dor, unidades/equipas da RNCCI...

- **Cuidados Paliativos Gerais/Básicos** – instituídos em serviços com elevada percentagem de pessoas com NP, por profissionais com bons conhecimentos e competências em CP, não sendo esta a sua actividade principal. Nestes, profissionais específicos podem cuidar das pessoas com NP e/ou dar apoio a colegas (consultoria). Existe ainda a possibilidade de se organizarem tempos específicos para atender casos com mais necessidades.
- **Cuidados Paliativos Especializados** – destinados a pessoas com NP complexas<sup>7</sup> e prestados por equipas com formação avançada/especializada. Estas equipas podem ser básicas, sendo constituídas por médicos e enfermeiros com apoio de outras áreas ou ter, com variados graus de envolvimento, assistentes sociais, conselheiros espirituais, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, farmacêuticos, entre outros. A existência de voluntários é sinónima de envolvimento comunitário.
- **Centros de Excelência** – prestam igualmente cuidados especializados, em vários contextos – internamento, hospital de dia, cuidados domiciliários, consultoria – providenciam ainda investigação e ensino na área. Preferencialmente localizados em hospitais universitários ou institutos de investigação.

A informação aqui debatida pode ser revista de forma sumária na tabela seguinte.

---

<sup>7</sup> A complexidade é retratada nas pág.17-19

**Tabela 3 - Níveis de Cuidados**

	<b>Abordagem Paliativa - Acções Paliativas (Nível I)</b>	<b>Gerais/Básicos (Nível II)</b>	<b>Especializados (Nível III) (Nível II)</b>	<b>Centros de Excelência (Nível IV) (Nível II)</b>
Formação dos Profissionais de Saúde	Licenciatura + formação básica em CP	Básica porém com experiência	Avançada	Avançada
Localização	Todos os serviços de saúde	Serviços de alta prevalência de NP	-UCP -EIHSCP <sup>8</sup> -Equipas Domiciliárias	-UCP -EIHSCP -Equipas Domiciliárias -Hospital de Dia *em centros universitários/investigação
Actividade Principal	Outra	Outra	CP	CP
Prestação de Cuidados	Directa	Directa/Apoio	Directa	Directa/Apoio
Formação/ Investigação	✗	✗	✗	✓

Concluimos que existe alguma discordância na literatura, nacional e internacional, quanto à organização de serviços/equipas.

A EAPC coloca mesmo a questão – tem sentido falar em organizações e terminologia/definições semelhantes para todos os países quando cada um tem as suas características regionais, geográficas e culturais (EAPC, 2009)?

## Complexidade

Um termo usualmente empregue quando nos queremos referir a CP especializados é “Complexidade”.

Mais uma vez, é um conceito que não encerra consenso não existindo portanto, uma definição e classificação unânimes restando-nos apenas a possibilidade de apresentar as várias perspectivas. Ainda assim, é possível afirmar que se trata de um conceito multifactorial, que não é definido pela patologia base e que as situações são mutáveis e evolutivas podendo um caso ser considerado estável, não complexo, logo, atendido por cuidados generalizados e, devido a uma crise tornar-se complexo estabilizando após o

<sup>8</sup> EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

seu controlo (durante um curto internamento numa UCP p.ex.). A intervenção de equipas especializadas deve acontecer, como abordado anteriormente, de acordo com as necessidades que a pessoa e/ou família vai apresentando, em articulação com os restantes níveis de cuidados.

Martin-Roselló, et al. (2014) referem que 60 a 65% das pessoas, cuja doença está em fase terminal, encontram-se numa situação de maior complexidade logo, precisam de CP especializados. É mencionado ainda, com base no trabalho de McNamara, Rosenwax, & Holman (2006), que este tipo de recursos deveria cuidar de 60% das pessoas com cancro e de 30% das pessoas com doença não maligna – isto é, insuficiências orgânicas, doenças neurológicas, entre outras. Já Gómez-Batiste, Martínez, Zamora, & Rojas (2011) alargam estas percentagens para 60 a 70% dos primeiros e 30 a 60% dos restantes.

Na nossa revisão da literatura – breve neste campo visto não ser o tópico *major* do trabalho – encontrámos quatro conjuntos de critérios de complexidade elaborados por:

1. Gómez-Batiste et al (2005) e citados pela Associação Nacional de CP (2006)
2. Gómez-Batiste et al (2005) e citados pela Comissão Nacional de CP (CNCP) (2016)
3. Martin-Roselló, et al. (2014)
4. Gómez-Batiste, Martínez, Zamora, & Rojas (2011)

Os primeiros classificam como “Doente Simples” quem tem até 3 sintomas descontrolados e como “Doente Complexo” aqueles com 3 ou mais.

A fim de facilitar a análise dos restantes critérios ou situações de complexidade agruparemos as que são assim consideradas em pelo menos três modelos.

Os transtornos de adaptação à doença, ausência de cuidador ou incapacidade deste, sedação paliativa e conflitos familiares são considerados critérios de complexidade em todos os documentos.

Presentes em três encontram-se a ansiedade e depressão, evolução (de doença) rápida, crises frequentes/evolução instável, últimos dias ou horas de vida - ainda que dois só assim a classificam aquando de difícil controlo ou ocorrência inesperada -; pedidos de eutanásia, idade jovem, problemas de adição, co morbilidade, antecedentes de

transtornos psiquiátricos, alterações de comportamento, lutos complicados, conflitos entre equipas e questões relacionadas com nutrição/hidratação.

Os autores do *Instrumento de Diagnóstico de la Complejidad* classificam a situação como não complexa caso a pessoa apresente 0 critérios; complexa aquando da presença de pelo menos 1 elemento de complexidade (C), tornando-se altamente complexa com pelo menos 1 elemento de alta complexidade (AC). Os CP especializados podem ser necessários nos segundos, porém a sua intervenção está dependente do juízo clínico. Os últimos têm clara indicação para este nível de cuidados (Martin-Roselló, et al., 2014).

A CNCP no seu “Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, Biénio 2017-2018”, citando Ryan et al (2015), considera a complexidade em três categorias: baixa-intermédia, intermitente ou persistente. Na primeira, os sintomas não são complicados mas podem evoluir. Estes casos deverão ser resolvidos com abordagem paliativa que deverá estar presente em todos os níveis de saúde. A segunda categoria – intermitente – possui uma trajectória variável de necessidades, de diferentes intensidades para a qual a AP pode não ser suficiente necessitando do auxílio ou intervenção directa de uma equipa especializada para os problemas mais complexos. Na última, os problemas são persistentes ou de alta intensidade/complexidade pelo que são necessários CP especializados.

## **Fragilidade**

Não existe uma definição consensual de “Fragilidade” porém os peritos concordam que se trata de uma síndrome clínica; que indica aumento da vulnerabilidade a agentes “stressores” mínimos levando à incapacidade funcional e resultados/eventos negativos como quedas, hospitalização, institucionalização e mortalidade; pode ser reversível ou atenuada mediante intervenção; os profissionais de saúde têm de a detectar precocemente pois é prevalente, em média 17% dos idosos europeus são frágeis; não existe na ausência de doença crónica; e, a sua identificação é especialmente útil nos cuidados primários e comunidade (Morley, et al., 2013; Sieber, 2016).

Posto isto é possível acrescentar que a Fragilidade é uma entidade clínica multidimensional, ou seja, constituída por componentes físicas e psicossociais e caracterizada pelo declínio acelerado das reservas e função dos vários sistemas orgânicos, que é fisiológico (a outro ritmo) no envelhecimento dito normal – sendo

difícil distinguir Fragilidade dos estádios avançados do envelhecimento – levando à falência dos mecanismos homeostáticos (compensatórios). Eventos considerados mínimos, num indivíduo saudável, como a toma de um novo fármaco, uma infecção *minor* ou uma intervenção cirúrgica simples desencadeiam alterações desproporcionadas tais como, uma pessoa previamente independente nas suas AVDs torna-se dependente, alguém que deambulava sem ajuda agora encontra-se acamado, uma pessoa consciente e orientada apresenta *delirium* (síndrome confusional agudo), entre outras.

Apesar de não haver consenso existem dois modelos aceites nos quais as várias definições e ferramentas de identificação e avaliação se baseiam. São eles: o Modelo do Fenótipo e o Modelo de Acumulação de Défices.

O primeiro – fenótipo – desenvolvido por Fried e colaboradores defende que uma pessoa é frágil quando apresenta pelo menos três dos cinco critérios seguintes:

1. Fraqueza (medida pela força de punho)
2. Lentidão (medida pela velocidade ao caminhar)
3. Baixo nível de actividade física
4. Exaustão (referida pelo próprio)
5. Perda não intencional de peso ( $\geq 5\%$  no ano prévio).

Caso a pessoa apresente um ou dois destes critérios considera-se pré-frágil e não-frágil na sua ausência (Clegg, Young, Rikkert, & Rockwood, 2013).

A outra abordagem criada por Rockwood – Índice de Fragilidade (IF) – baseia-se na Avaliação Geriátrica Global (AGG) e conclui que esta condição ocorre devido a um acumular de défices cujo efeito individual tem pouco impacto porém, o seu efeito cumulativo pode ser enorme. Existem vários índices constituídos por um número mutável de variáveis, de 30 a 80, ainda que autores como Clegg, Young, Rikkert, & Rockwood (2013) refiram 92. Considera-se frágil quem pontuar  $\geq 0,2$  (no IF-VIG). O submáximo é 0,7 [embora Clegg et al (2013) refiram 0,67] equivalente a 2/3 do total – ponto a partir do qual a nossa homeostase não consegue enfrentar mais défices levando ao colapso do sistema (morte) – este ponto é constante em todos os IF. Quanto mais défices se acumulam mais vulnerável é a pessoa logo também a probabilidade de

falecer. Segundo Amblàs-Novellas, et al. (2016) para uma variável ser incluída num IF deverá:

- ser associada à idade;
- estar relacionada com problemas de saúde;
- ser representativa dos diferentes domínios;
- não saturar-se precocemente;
- não ser muito (>80% das pessoas com >85anos de idade) nem pouco (<1%) frequente.

Todas as pessoas com 70 ou mais anos ou que perderam 5% ou mais de peso no passado ano, devido a doença crónica, deveriam ser avaliadas para a presença de Fragilidade.

Diagnosticar este estado de vulnerabilidade também pode ser implementado para determinar se certas intervenções invasivas como Quimioterapia, Radioterapia, Cirurgia ou procedimentos de Cardiologia são adequadas.

Como referido inicialmente existem intervenções capazes de reverter ou atenuar esta condição. O exercício físico (de resistência e aeróbico), suporte calórico e proteico, vitamina D e redução da polifarmácia são algumas delas (Morley, et al., 2013).

Na versão actual da NECPAL (3.0, 2016) os autores introduzem a Fragilidade como entidade clínica individual e sugerem para a sua identificação o uso do IF de Rockwood, com cerca de 70 itens. Como mencionado anteriormente o número de variáveis num índice destes pode variar entre 30 a 80 (92) e é aconselhável, teoricamente, usar um número mínimo de défices para manter a capacidade preditiva – entre 30 a 40 – o que na prática clínica se torna maçador e difícil de implementar logo é necessária a criação de novos índices, mais sintéticos, práticos e rápidos de preencher.

Alguns criadores da NECPAL, Amblàs-Novellas, et al. (2016), encontram-se actualmente a trabalhar a questão da Fragilidade tendo mesmo desenvolvido um novo índice, IF-VIG (*Índice de Fragilidad – Valoración Integral Geriátrica*), baseado na Avaliação Geriátrica Global clássica, com cerca de 22 perguntas para 25 défices e cujo preenchimento se faz em 10 minutos.

Tal como nos outros índices o resultado obtém-se dividindo o número de défices acumulados pelo número de défices potencialmente acumuláveis, variando o resultado

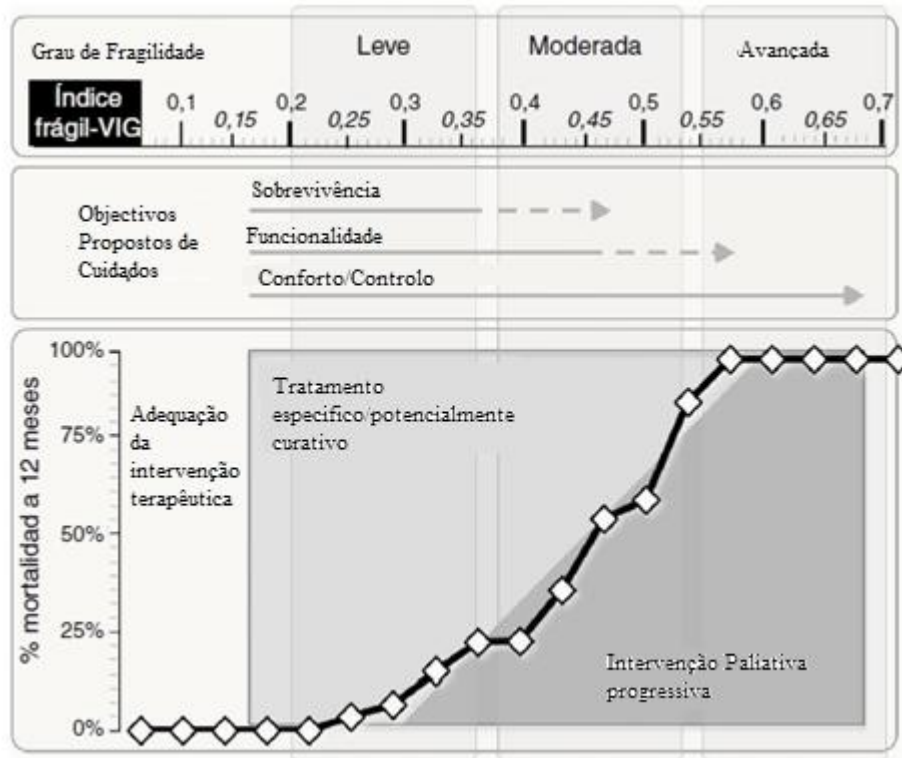
entre 0 (ausência de défices) e 1 (presença de todos os défices). Este possui ainda capacidade prognóstica/preditiva. Até 0,28 a mortalidade é nula aumentando até que a partir de 0,64 é de 100%. As variáveis são de natureza binária (0=ausência, 1=presença) e ordinal (utilizam pontos de corte reconhecidos, p.ex. no Índice de Barthel,  $IB \leq 20$  = dependência absoluta). Quando a pontuação é  $< 0,2$  classifica-se a pessoa como não frágil ocorrendo esta situação de vulnerabilidade para valores  $\geq 0,2$  que, pode ser graduada em leve, moderada e avançada (ver figura 6).

Num estudo com uma amostra de 590 pessoas admitidas numa Unidade Geriátrica de Agudos do Hospital Universitário de Vic, Barcelona, o IF-VIG mostrou excelente correlação com mortalidade, superior à correlação entre mortalidade e idade, tal como outros IF. Este achado torna visível a necessidade de diferenciar idade cronológica e idade biológica (avaliada por estes índices).

Estas ferramentas permitem ainda realizar um diagnóstico situacional. No presente IF beneficiam de intervenções preventivas pessoas que pontuem  $< 0,3$ . A partir de  $> 0,6$  a abordagem deverá ser conservadora. Entre estes valores deverão ser combinados os dois tipos de intervenção, como pode ser observado na seguinte figura.

Visto o IF-VIG ser uma “ferramenta simples, de uso rápido, com capacidade discriminativa (no diagnóstico situacional) e preditiva (com elevada correlação com mortalidade)” seleccionámos a mesma para o documento de apoio à versão portuguesa da NECPAL com o objectivo de, no futuro, se rastrear a Fragilidade.





**Figura 6 - Diagnóstico Situacional**

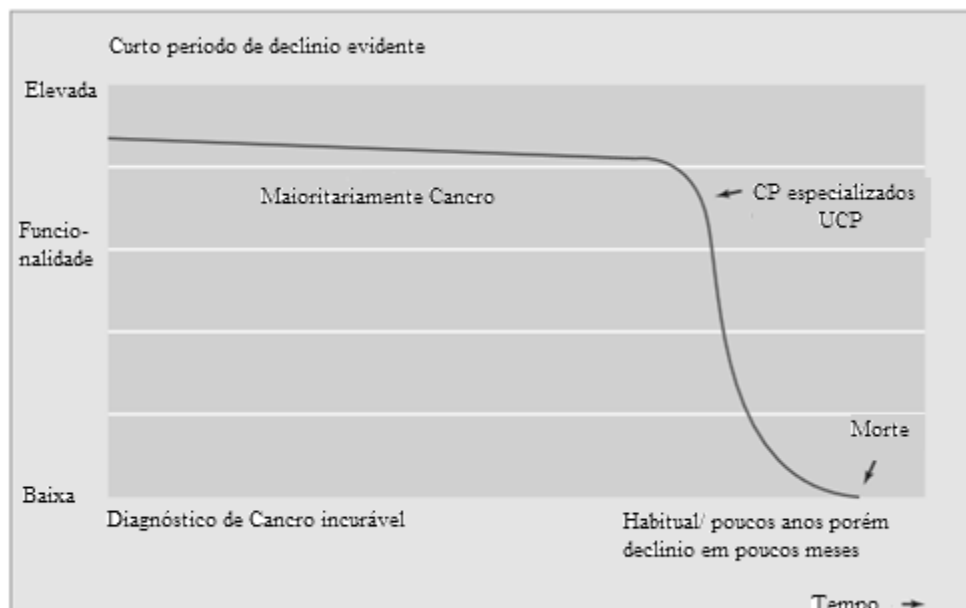
Traduzido de Amblàs-Novellas, et al. (2016, p. 7)

## Trajectórias de Doença

Os CP são adequados para todas as pessoas, de todas as idades, desde o diagnóstico de doença/condição que ameace a vida ou que a torna mais debilitante, ou seja, uma doença persistente ou recorrente que previsivelmente reduz a expectativa de vida ou que afecta, de forma negativa, a vivência. Não existe um *timing* exacto, pré-definido, para a transição curativo-paliativo, esta deverá antes ser gradual conforme as necessidades individuais, equilibrando os benefícios e efeitos adversos da intervenção de cada área (EAPC, 2009). Além das variadas necessidades individuais - físicas, psicológicas, sociais e espirituais - também o diagnóstico as pode influenciar, visto cada doença ter o seu curso característico. Esse curso/trajectória ajuda os profissionais de saúde a planear e implementar cuidados e além destes, as pessoas que estão doentes/famílias. Quando se pergunta “Quanto tempo tenho?// Quando tempo o meu familiar tem?” na verdade questiona-se, implicitamente, o que vai acontecer e como, ou seja, o padrão de declínio.

Até agora foram descritas três trajectórias principais (Murray S. , Kendall, Boyd, & Sheikh, 2005):

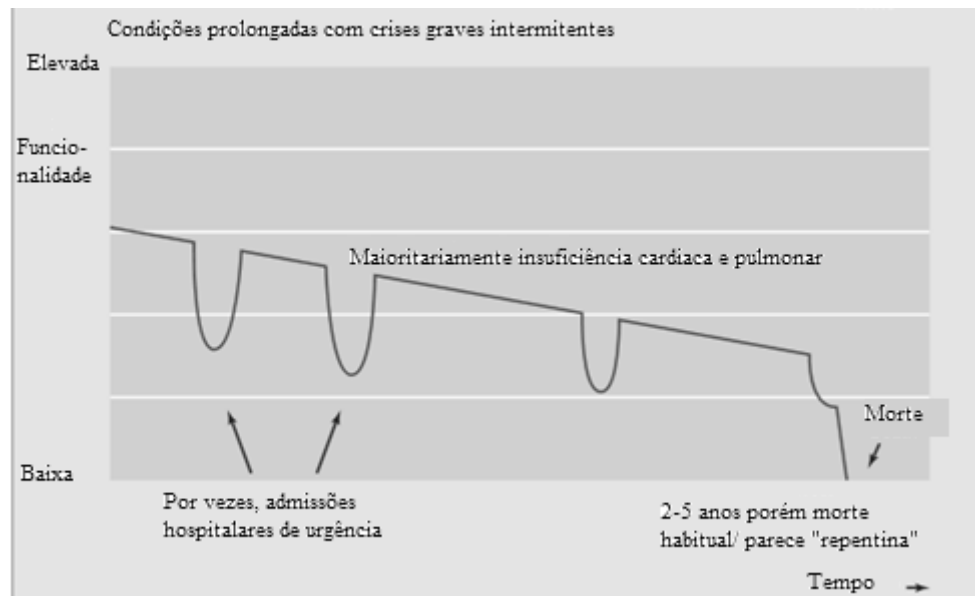
- **Trajectória 1** – progressão estável com fase terminal bem definida. Típica do Cancro. Nos últimos meses, cerca de três, assiste-se a um período de degradação marcada através da perda de peso, diminuição de *performance status* e redução da capacidade de se auto-cuidar.



**Figura 7 - Trajectória de Doença com Curto Período de Declínio**

Traduzido de Murray S. , Kendall, Boyd, & Sheikh (2005, p. 1008)

- **Trajectória 2** – o declínio gradual ocorre durante muitos meses ou anos, com episódios graves e frequentes de deterioração aguda levando ao uso exacerbado de recursos de saúde (p.ex. internamentos). Dos mesmos resulta alguma recuperação porém pode ocorrer morte súbita. Mesmo quando isto não acontece a sua ocorrência é incerta. Típica nas insuficiências orgânicas – cardíaca, respiratória, podendo não corresponder nas restantes.

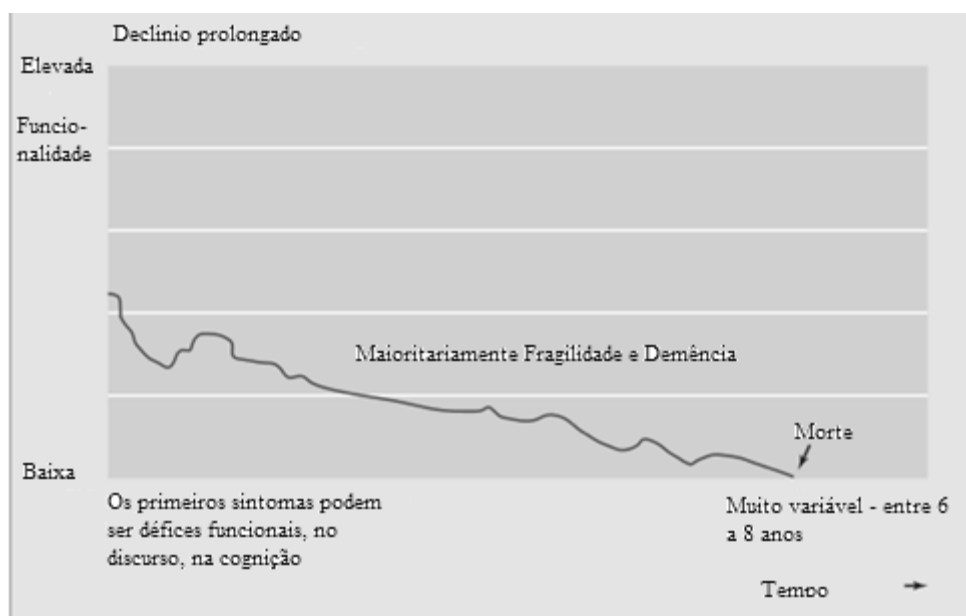


**Figura 8 - Trajetória de Doença Prolongada com Crises Intermitentes**

Traduzido de Murray, Kendall, Boyd, & Sheikh (2005, p. 1008)

- **Trajetória 3** – as pessoas que sobrevivem ao cancro e falências de órgão provavelmente irão morrer em idade avançada com algum tipo de Demência ou condição, como a Fragilidade<sup>9</sup>. O declínio é gradual e prolongado. Estas pessoas podem perder peso e capacidade funcional sucumbido depois a eventos mínimos, que seriam triviais num indivíduo saudável e jovem, porém numa situação de reservas vitais diminuídas são fatais, p.ex. fractura do colo do fémur ou pneumonia.

<sup>9</sup> Consultar referencial de “Fragilidade” nas páginas 19-23



**Figura 9 - Trajectória de Doença Prolongada**

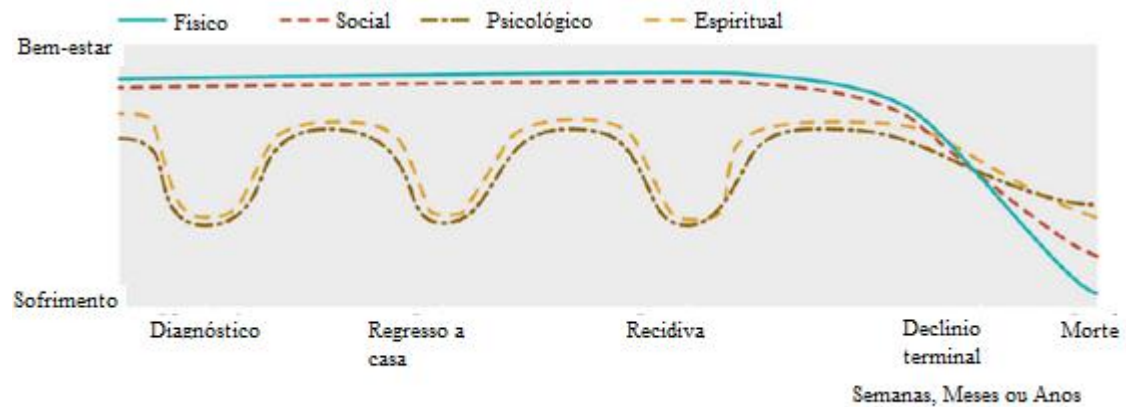
Traduzido de Murray, Kendall, Boyd, & Sheikh (2005, p. 1008)

Certas doenças podem não seguir alguma trajetória, outras seguem todas. Em caso de AVC pode resultar morte súbita ou um declínio acentuado (agudo) como na trajetória 1. Se acontecerem vários AITs, Acidentes Isquémicos Transitórios, com posterior recuperação, mimetiza a trajetória 2; caso aconteça declínio gradual e progressivo é evidente uma trajetória semelhante à terceira (3). A falência renal pode representar uma quarta trajetória com declínio estável que irá alterar-se conforme outras comorbilidades. Com o aumento da prevalência da doença crónica, não é rara a existência de pluripatologia. Neste caso podem estar presentes, comumente, duas ou mais trajetórias, destacando-se a que tem mais rápida progressão (Murray S. , Kendall, Boyd, & Sheikh, 2005).

Os cursos de doença anteriormente descritos e, habitualmente citados, dizem apenas respeito ao declínio funcional. Um artigo recente, de Murray, et al.(2017), apresenta as trajetórias de declínio psicológico, social, espiritual e físico para as mesmas situações. Foram desenhadas após a revisão de estudos, realizados na Europa, EUA e Austrália, acerca de CP precoces e entrevistas, realizadas ao longo de quinze anos, na Escócia.

Na primeira trajetória, habitual na doença oncológica, cujo declínio funcional é rápido após progressão estável como visto anteriormente, o declínio social geralmente acompanha o primeiro. Por outro lado, o bem-estar psicológico e/ou espiritual decai em

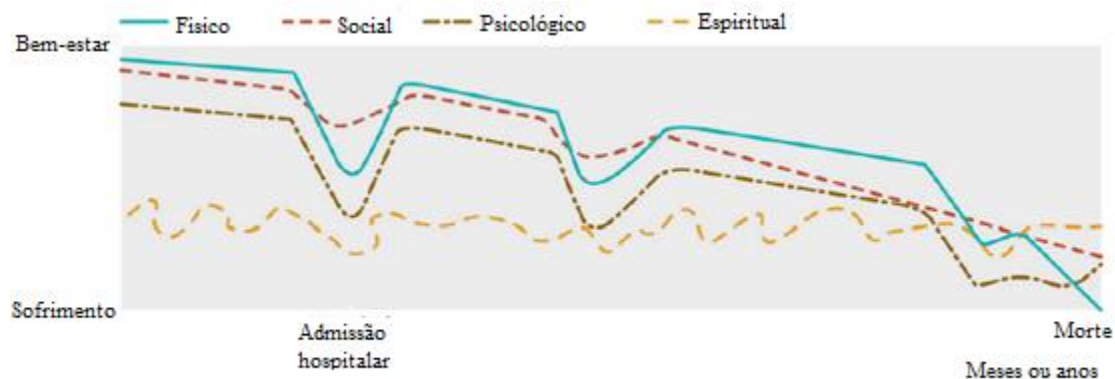
quatro situações-chave: aquando do diagnóstico (1), na alta após o primeiro tratamento (2), aquando de progressão da doença (3) e por último na fase terminal (4). O declínio nas diferentes vertentes para este tipo de trajectória pode ser analisado na figura 10.



**Figura 10 – Trajectória de Doença Típica do Cancro**

Traduzido de Murray, et al. (2017, p. 5)

Na “trajetória 2”, típica das insuficiências de órgão, o declínio funcional é intermitente sendo mimetizado pelas dimensões social e psicológica. O declínio espiritual flutua mais e é influenciado por outros factores, como a capacidade de resiliência (individual). Visto ser provável a morte súbita a mesma é percebida como algo inesperado. As crises frequentes são outro motivo de ansiedade. Este curso encontra-se explanado na figura 11.

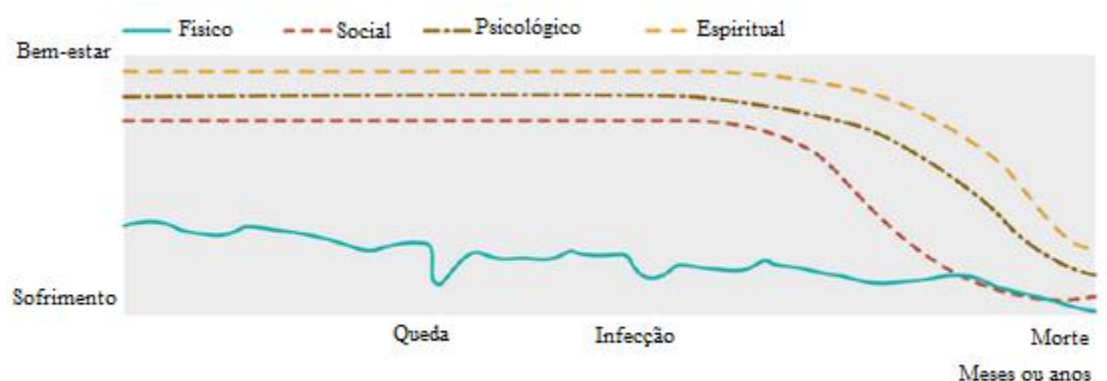


**Figura 11 - Trajetória de Doença Típica das Insuficiências de Órgão**

Traduzido de Murray, et al.(2017, p. 5)

A terceira trajetória, comum na Fragilidade, Demência e Doenças Neurológicas progressivas (incluindo situações de incapacidade após AVC severo), onde o declínio

funcional é gradual, o bem-estar psicológico e existencial frequentemente diminui em resposta às mudanças sociais (figura 12).



**Figura 12 - Trajectória de Doença Típica da Fragilidade, Demência e Doenças Neurológicas**

Traduzido de Murray, et al.(2017, p. 5)

## Ferramentas de Identificação de Pessoas com Necessidades Paliativas

Como Fortin (2003) recomenda, na escolha e formulação do problema de investigação, foi realizada uma revisão inicial da literatura acerca da identificação de pessoas com NP. Nesta, um artigo que surgiu e serviu de referência para o afinamento da questão de investigação e estruturação da dissertação foi o “What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of european practice” (Maas, Murray, Engels, & Campbell, 2013). Como o título elucida trata-se de uma revisão da literatura (RL) e questionário aplicado a 14 GPs (*general practioners*, ou seja, médicos de MGF) pertencentes à *EAPC Taskforce in Primary Care*. Este questionário, realizado por correio electrónico, continha 10 questões abertas acerca de ferramentas de identificação de pessoas com NP existentes nos seus países. A RL encontrou 4 ferramentas: a *RADboud indicators for PAlliative Care needs* (RADPAC), *The Residential Home Palliative Care Tool*, *The Supportive and Palliative Care Indicators Tool* (SPICT) e *The Early Identification Tool for Palliative Care Patients*.

O questionário, ao qual 8 dos 14 médicos responderam não existir ferramentas no seu País, identificou 3 ferramentas não recolhidas na RL: *The Prognostic Indicator Guide* (PIG), NECPAL-CCOMS-ICO e *Quick Guide*.

Seleccionámos a NECPAL, para o processo de tradução e validação, visto ter sido desenvolvida num contexto cultural semelhante ao nosso, conter indicadores gerais, nomeadamente dos domínios psicológico e social; e critérios específicos para várias condições.

Ao aprofundar a RL foi-nos possível encontrar todas estas ferramentas e ainda outras 4: um artigo publicado na revista “Medicina Paliativa” que contém alguns critérios de doença avançada; *guidelines* produzidas pela *National Hospice Organization* (NHO), actual NHPCO, para a identificação de pessoas com doença avançada; os critérios CARING e outros reunidos pelo CAPC (*Center to Advance Palliative Care*).

Como o *Prognostic Indicator Guidance* (PIG), desenvolvido no Reino Unido pelo *Gold Standards Framework* (GSF), nos parece uma das ferramentas mais conhecidas incluímos a versão de 2011 e a última, de 2016 (publicada em Fevereiro de 2017) para análise. O mesmo método foi replicado no estudo da NECPAL.

Reforçamos que estas ferramentas identificam pessoas com NP e não devem ser usadas como critério de referenciação (Gómez-Batiste, et al., 2011; SPICT Team, 2015). Caso após uma avaliação multidimensional se verifique que a situação é complexa aí sim é necessária a intervenção de CP especializados. As questões de complexidade e níveis de cuidados encontram-se aprofundadas nas páginas 17-19 e 15-17.

De seguida analisamos cada ferramenta individualmente. Serão abordados, sempre que disponíveis, os seguintes itens para cada:

- Ano (de desenvolvimento)
- País (onde foi desenvolvida)
- Contexto (de saúde)
- Metodologia
- Presença de Pergunta Surpresa
- Presença de indicadores gerais
- Presença de indicadores específicos
- Número de admissões hospitalares

- Estudos de prevalência
- Sensibilidade e Especificidade
- Valor Preditivo

## **RADPAC**

- Ano: estudos para o seu desenvolvimento desde 2007. Primeira publicação em 2011.
- País: Holanda
- Contexto: no artigo de desenvolvimento da ferramenta os autores consideram que os indicadores específicos não se aplicam à realidade dos cuidados primários porém um segundo estudo foi realizado com médicos de família. Também Maas, Murray, Engels, & Campbell (2013) consideram que o contexto da RADPAC são os cuidados primários.
- Metodologia:
  - 1)Revisão da literatura quanto a indicadores prognósticos que influenciam a sobrevivência ou a transição de curativo para paliativo.
  - 2)Três grupos constituídos por 25 médicos de família e peritos nas áreas de Cardiologia, Pneumologia e Oncologia, com prática clínica em CP, também discutiram indicadores de identificação precoce. Caso existisse concordância entre o grupo e a literatura o indicador era aceite.
  - 3)Processo de *RandDelphi* modificado – usado para seleccionar os indicadores mais adequados na prática clínica. Médicos de família (11) - peritos em CP - propuseram colegas (4) com pouco ou nenhum interesse na área. Quinze profissionais avaliaram os indicadores de 1 a 9 com o objectivo de concluir quais os apropriados para iniciar CP precocemente e quais serão úteis na prática clínica.
- Pergunta Surpresa (PS): não presente.
- Indicadores Gerais: não presentes.
- Indicadores Específicos: para Insuficiência Cardíaca Congestiva, DPOC e Cancro.
- Número de Admissões Hospitalares: para ICC são consideradas admissões hospitalares frequentes, >3 por ano.
- Estudos de Prevalência: não disponíveis.
- Sensibilidade e Especificidade: não disponíveis.



- Valor Preditivo: não disponível.

(Thoosen, et al., 2012)

## **The Residential Home Palliative Care Tool**

Também denominada *NHO Guidelines (adapted) for Australian Residential Aged Facilities*

- Ano: 2005 porém *guidelines* originais da NHO originalmente publicadas em 1996.
- País: Austrália.
- Contexto: lares de idosos.
- Metodologia: adaptação das *guidelines* da NHO (Americanas). Mais pormenores não são revelados.
- Pergunta Surpresa: presente para “poucos meses” (*few months*).
- Indicadores Gerais: presentes, aliás todos os indicadores incluídos nesta ferramenta são de carácter geral – admissões hospitalares, declínio funcional, declínio nutricional, discussão acerca do FDV.
- Indicadores Específicos: não presentes.
- Número de Admissões Hospitalares: “múltiplas nos últimos 6 meses”, no entanto sem quantificar.
- Estudos de Prevalência: metodologia não perceptível contudo foi possível concluir que 4 em 5 mortes nos lares do Sul da Austrália ocorrem devido a doença não maligna.
- Sensibilidade e Especificidade: não disponíveis.
- Valor Preditivo: não disponível.

(Grbich, et al., 2005)

## **The Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)**

- Ano: 2010, versão actual de 2017
- País: Escócia
- Contexto: Cuidados Primários e Hospital
- Metodologia:
  - 1) Revisão da Literatura quanto a indicadores clínicos de doença avançada ou prognóstico limitado.

- 2) Revisão pelos pares (*peer review*).
- 3) Estudo prospectivo num Hospital Escocês.

Maas, Murray, Engels, & Campbell (2013) referem que a SPICT também deriva das guidelines da NHO (EUA), as quais foram combinadas com revisão da literatura e consenso de peritos.

- Pergunta Surpresa: não incluída na última versão (Abril 2016).
- Indicadores Gerais: presentes – admissões hospitalares, declínio funcional, aumento da dependência, declínio nutricional, sintomas persistentes, escolha.
- Indicadores Específicos: presentes para Cancro, Demência/Fragilidade, Doença Neurológica, Doença Cardíaca/Vascular, Doença Respiratória, Doença Renal e Doença Hepática.
- Número de Admissões Hospitalares: “hospitalizações não planeadas” porém não quantificadas.
- Estudos de Prevalência: estudo prospectivo com 130 pessoas admitidas, de forma não planeada, num hospital terciário de agudos, na Escócia, com doença renal, hepática, cardíaca ou pulmonar avançada. Foram retirados do processo clínico os indicadores SPICT e características sociodemográficas para todas as pessoas com os critérios referidos acima. A amostra foi seguida durante 1 ano. A equipa de Nefrologia identificou como tendo NP 41% das suas admissões, a de Hepatologia 83%, a de Cardiologia 2,8% (número baixo devido a alterações no serviço). Quanto à de Pneumologia desconhece-se o número total de admitidos mas é sabido que foram identificadas 24 pessoas. Os principais diagnósticos foram doença vascular, doença hepática alcoólica, doença cardíaca isquémica e DPOC. A co morbilidade, presença de duas ou mais doenças crónicas, foi considerada alta – 77%.
- Sensibilidade e Especificidade: não disponível.
- Valor Preditivo: 35% morreram em 6 meses, 48% em 1 ano. As pessoas falecidas durante o ano em que se realizou o estudo tiveram  $\geq 2$  admissões, não planeadas, 6 meses antes do óbito; sintomas persistentes, aumento da necessidade de cuidados e diminuição do *performance status*. 79% dos identificados com pergunta surpresa faleceram em 1 ano (este estudo usou uma versão anterior da SPICT que incluía PS).

(SPICT Team, 2017)

## **The Early Identification Tool for Palliative Care Patients**

Igualmente conhecida como *Criteria Used for Palliative Care Designation*

- Ano: 2007. Estudo iniciados em 1999.
- País: EUA
- Contexto: cuidados primários porém critérios retirados da análise das mortes ocorridas num Hospital.
- Metodologia: 1 investigador reviu, em 1999, registos electrónicos dos 3 anos precedentes para identificar os indicadores mais associados ao óbito das pessoas hospitalizadas. Concluiu que os mesmos eram: ter  $\geq 75$  anos, diagnóstico de ICC, DPOC, Demência, Cancro ou HIV. Estes foram então considerados marcadores de alto risco para morte a 1 ano. Em cada local que usava o mesmo sistema informático foram geradas listas de pessoas que apresentavam pelo menos 1 critério de alto risco (acima referidos). A equipa de investigação assumiu que o juízo clínico seria a melhor forma de avaliar a necessidade de CP. Ainda assim um grupo multidisciplinar de médicos e enfermeiros, cuja dimensão se desconhece, com experiência em saúde familiar e geriatria desenvolveu 6 questões que ajudam a identificar pessoas que necessitam de serviços de CP. Este facto comprova o que já referimos anteriormente. Existe alguma disparidade na literatura quanto ao que significa ter necessidades paliativas.
- Pergunta Surpresa: presente - para 1 ano (“next year”).
- Indicadores Gerais: presentes – admissões hospitalares, nos últimos 12 meses, não quantificados; declínio funcional, aumento da dependência, declínio nutricional e escolha.
- Indicadores Específicos: não presentes, porém, diagnóstico de ICC, DPOC, Cancro, Demência ou Sida relacionados com mortalidade a 1 ano.
- Número de Admissões Hospitalares: admissões repetidas ou prolongadas devido à mesma doença nos últimos 12 meses.
- Estudos de Prevalência: 1 a 3% das pessoas nos cuidados primários. Ao mencionado grupo de médicos e enfermeiros, de medicina familiar e geriatria, foi fornecida a lista das pessoas com pelo menos 1 critério de alto risco e as 6 questões em anexo. Foi pedido para eliminarem falsos positivos e para adicionarem pessoas que não eram identificadas por estes critérios mas, segundo o seu parecer, tinham NP. De potenciais 18 308 participantes, apenas 1993 (10,89%) continham pelo menos 1

marcador de alto risco. A equipa de profissionais reviu 1154 processos (57,9%). Consideraram que 299 pessoas (25,9%) da amostra acessível (839) necessitava de CP e adicionaram 20 pessoas não identificadas pelo sistema informático.

- Sensibilidade e Especificidade: 94% e 97% respectivamente.
- Valor Preditivo: positivo – 36%, negativo – 99%.

(Rainone, Blank, & Selwyn, 2007)

### **The Prognostic Indicator Guide (PIG)**

- Ano: 2006, 4ª edição em Outubro de 2011 e 6ª edição em Dezembro de 2016.
- País: Reino Unido
- Contexto: todos locais de saúde.
- Metodologia: desenvolvido originalmente para uso comunitário em 2006 é revisto regularmente consultando grupos de especialistas em cada área (Cardiologia, Oncologia...), especialistas em CP e médicos de família (GPs).
- Pergunta Surpresa: presente - para “próximo ano, meses, semanas ou dias”.
- Indicadores Gerais: presentes – admissões hospitalares, sintomas complexos e persistentes, declínio funcional, co-morbilidade, aumento da dependência, diminuição da resposta ao tratamento específico, escolha, declínio nutricional, eventos sentinela, albumina sérica, vulnerabilidade social.
- Indicadores Específicos: presentes – para cancro, DPOC, doença cardíaca, doença renal, doença neurológica (geral), ELA, EM, Parkinson, Fragilidade, Demência e AVC (versão de 2011). Em 2016 foram adicionados critérios para doença hepática.
- Número de Admissões Hospitalares: não quantificado - “não planeadas, repetidas”.
- Estudos de Prevalência: estudo prospectivo realizado num hospital, em 22 enfermarias, entre Maio e Junho de 2011, com o objectivo de identificar a prevalência e as características das pessoas com critérios PIG. De 501 pessoas hospitalizadas, 99 apresentavam pelo menos 1 critério. Destas, a média de idade foi 70 anos, o diagnóstico principal cancro (46,5%), seguindo-se a doença cardíaca (11,1%). Quanto às pessoas com doença não maligna, 19 tinha pelo menos 1 comorbilidade, 24 destas apresentava 2 doenças e 18,  $\geq 3$  patologias. A mais prevalente foi a doença cardíaca. De todas as pessoas incluídas no estudo (n=501) 107 morreram em 1 ano, das 99 com um ou mais critérios PIG 56,6% morreram em 6 meses e, 67,7% em 1 ano.

- Sensibilidade e Especificidade: 62,6% e 91,9% respectivamente.
- Valor Preditivo: positivo – 67,7%, negativo – 90%.

(The Gold Standards Framework, 2011), (The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care, 2016)

## Quick Guide

- Ano: desconhecido. Versão 10 datada de 2011.
- País: Inglaterra.
- Contexto: desconhecido contudo, foi desenvolvida por um médico de MGF (GP).
- Metodologia: desconhecida porém, bibliografia contém PIG na sua 5ª versão (2008).
- Pergunta Surpresa: presente. A 6-12 meses.
- Indicadores Gerais: presentes – admissões hospitalares, declínio nutricional, comorbilidades, sofrimento multidimensional (físico, psicológico, entre outros), declínio funcional.
- Indicadores Específicos: presentes para Doença Cardíaca, Respiratória, Renal, Hepática, Neurológica, Cancro e Demência.
- Número de Admissões Hospitalares:  $\geq 2$  admissões, não planeadas, nos últimos 6 meses.
- Estudos de Prevalência: não disponíveis.
- Sensibilidade e Especificidade: não disponíveis.
- Valor Preditivo: não disponível.

(McDaid, 2011)

## **Críterios de Selección de Pacientes con Enfermedades No Oncológicas en Programas y/o Servicios de Cuidados Paliativos**

Trata-se de um algoritmo que adiciona aos critérios específicos de doença avançada, critérios gerais de sobrevivência, critérios de complexidade e preferências da pessoa.

- Ano: desconhecido contudo o artigo de onde foram extraídos foi publicado em 2010.
- País: Espanha.
- Contexto: todos os níveis de saúde.
- Metodologia: revisão da literatura para critérios de doença avançada.

- Pergunta Surpresa: ausente.
- Indicadores Gerais: presentes – estimativa de sobrevivência, declínio funcional, declive nutricional e comorbilidade.
- Indicadores Específicos: presentes para Insuficiência Cardíaca, DPOC, Insuficiência Hepática, Insuficiência Renal, Demência e Doença de Parkinson.
- Número de Admissões Hospitalares: não presentes.
- Estudos de Prevalência: não disponíveis.
- Sensibilidade e Especificidade: não disponíveis.
- Valor Preditivo: não disponível.

(Babarro, Cano, & Aguilar, 2010)

### **NHO Guidelines**

- Ano: 1996 (originais). Adaptados por Lynn et al em 2011.
- País: EUA
- Metodologia: não disponível.
- Pergunta Surpresa: não presente.
- Contexto: todos os níveis de saúde.
- Indicadores Gerais: presentes – escolha, admissões hospitalares/idas ao serviço de urgência, declínio funcional e declínio nutricional.
- Indicadores Específicos: Doença Pulmonar, Doença Cardíaca, Demência, AVC, Doença Hepática, Doença Renal e Sida.
- Número de Admissões Hospitalares: múltiplas nos últimos 6 meses porém sem quantificar.
- Estudos de Prevalência: desconhecidos.
- Sensibilidade e Especificidade: desconhecidos.
- Valor Preditivo: desconhecido.

(Grbich, et al., 2005)

### **CARING Criteria**

- Ano: estudos iniciaram-se em 1999.
- País: EUA.
- Contexto: hospitalar. Critérios são usados aquando de um evento sentinela (admissão hospitalar).

- Metodologia: revisão da literatura acerca de indicadores prognósticos.
- Pergunta Surpresa: não presente.
- Indicadores Gerais: presentes – admissões hospitalares.
- Indicadores Específicos: presentes para Cancro, Doença Pulmonar, Doença Cardíaca, Demência, AVC, Doença Hepática, Doença Renal e Sida.
- Número de Admissões Hospitalares:  $\geq 2$  no último ano.
- Estudos de Prevalência: revisão retrospectiva de registos num centro médico para veteranos, nos EUA. Foram incluídas 895 pessoas, com idade média de 65 anos e 98% homens. Visto estes critérios já fazerem parte do registo clínico habitual não foi necessário recolher dados adicionais. 49% apresentava pelo menos 1 critério CARING.
- Sensibilidade e Especificidade: 79% e 75% respectivamente.
- Valor Preditivo: 26% (229) das pessoas morreram dentro de 1 ano. Apresentar  $\geq 2$  critérios NHPCO demonstrou ser o critério de maior risco para mortalidade a 1 ano.

(Fischer, et al., 2006)

### **Criteria for a Palliative Care Assessment at the Time of Admission//**

#### **Criteria for a PC Assessment During Each Hospital Day<sup>10</sup>**

- Ano: 2010
- País: EUA
- Contexto: hospitalar.
- Metodologia: um painel multidisciplinar de profissionais de saúde e académicos, reunido pela CAPC, reviu os critérios existentes, na literatura e prática clínica, que induzam necessidade de consulta de CP.
- Pergunta Surpresa: presente para 12 meses ou antes da idade adulta.
- Indicadores Gerais: presentes – admissões hospitalares, necessidade de cuidados complexos, sintomas persistentes, declínio funcional, declínio nutricional e escolha.
- Indicadores Específicos: presentes mas, patologia em si não é discriminada, p.ex. “início de terapia de substituição renal” é equivalente a insuficiência renal.
- Número de Admissões Hospitalares: admissões frequentes - “ $> 1$  devido à mesma condição durante vários meses”.
- Estudos de Prevalência: desconhecidos.

- Sensibilidade e Especificidade: desconhecidas.
- Valor Preditivo: desconhecido.

(Weissman & Meier, 2011)

## NECPAL-CCOMS-ICO

- Ano: primeiros estudos iniciaram-se em 2010.
- País: Espanha.

Esta ferramenta foi desenvolvida inicialmente por Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Villa, Xavier Costa, Joan Espauella, José Espinosa e Montse Figuerola em 2011, por iniciativa do Observatório QUALY – Centro Colaborador da OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos no *Institut Català d'Oncologia*. A mesma tem como objectivo identificar pessoas em “situação de doença avançada terminal e necessidade de abordagem paliativa”.

A sua construção ocorreu em três fases.

Primeiramente foi realizada uma RL (1) quanto à existência de ferramentas com o fim acima descrito. O PIG do GSF e a SPICT foram seleccionadas devido à sua “relevância, fiabilidade e experiência” para a construção dos critérios principais da NECPAL. Procedeu-se à sua tradução para Castelhana por duas pessoas bilingues, sem retroversão. Seguiu-se a adaptação cultural que envolveu a reformulação e selecção das expressões mais adequadas e inclusão da família e profissionais. Finalmente, a adaptação clínica onde se anexaram indicadores clínicos de gravidade e progressão, gerais e específicos para cada condição; e, se incorporaram novos parâmetros como síndromes geriátricas, mal-estar emocional e uso de recursos.

Obteve-se assim uma primeira versão que foi submetida a um estudo de validade de conteúdo (2). Avaliada por um painel multidisciplinar de peritos – médicos, enfermeiros e psicólogos – de serviços com elevada prevalência de pessoas com doença crónica progressiva, através de dezoito entrevistas semi-estruturadas individuais.

Por fim efectuou-se um pré-teste (3) em contexto de cuidados primários, onde outras dezoito entrevistas foram realizadas, desta vez a uma amostra de conveniência de médicos e enfermeiros, com vista a obter opinião quanto à compreensibilidade da



ferramenta. Testaram-se cinco versões até obter a final - versão 1.0, 2011 - Gómez-Batiste, et al. (2012).

O documento de apoio a esta versão é muito claro quando refere que o objectivo deste instrumento é identificar pessoas que necessitam de medidas paliativas, especialmente em serviços generalizados (cuidados primários, serviços de medicina interna, oncologia...) e que esta identificação não contra-indica, nem limita medidas de tratamento dirigidas à doença, caso tragam benefícios a essa pessoa, melhorando a sua qualidade de vida. Estas acções paliativas podem ser implementadas por qualquer equipa, em qualquer serviço de saúde, como explanado nas páginas 15-17.

Os autores explicitam também que a NECPAL não deverá ser usada para determinar prognóstico nem a intervenção de equipas especializadas em CP. A mesma indica-se em casos de complexidade e que estejam referenciados (“intervención propuesta”) – poderá consultar o referencial do conceito “Complexidade” nas pág. 17-19.

Após a identificação é recomendado realizar uma avaliação multidimensional do caso e iniciar cuidados totais centrados na pessoa; explorar valores, preferências e preocupações da pessoa e família; rever estadio da doença e/ou condição; rever tratamento; identificar e cuidar o cuidador principal; envolver a equipa e identificar o(s) gestor(es) de caso; definir, partilhar e iniciar plano terapêutico multidimensional; organizar cuidados entre os diferentes serviços, definindo o papel de cada um; registar e partilhar informação clínica relevante com todos os serviços envolvidos e, por fim, avaliar, rever e monitorizar resultados.

Estas acções são sugeridas no documento “Recomendaciones para la Atención Integral e Integrada de Personas con Enfermedades o Condiciones Crónicas Avanzadas y Pronóstico de Vida Limitado en Servicios de Salud y Sociales: NECPAL CCOMS-ICO 3.0” de 2016. Completando os “6 Pasos para una Atención Paliativa” expostos no documento de apoio à 1ª versão (2011).

Considera-se a existência de NP quando a resposta à PS – Ficaria admirado se esta pessoa morresse no decorrer do próximo ano? – for NÃO, isto é, não ficaria surpreendido – “PS+” e, coexistir pelo menos um dos outros grupos – 2, 3 ou 4 – positivos, isto na versão 1.0. Essa parece-nos mais evidente no agrupamento e quanto ao número de indicadores necessários para “pontuar” em cada um.

<b>1. LA PREGUNTA SORPRESA</b> – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores	
¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?	<input type="checkbox"/> <b>No</b> <input type="checkbox"/> Sí

Versão 1.0 (2011)

Pregunta sorpresa (a/entre profesionales)	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?	<input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No (-) (+)
---	--	---

Versão 3.0 (2016)

O grupo 2 diz respeito à procura ou necessidade e é constituída por duas perguntas.

<b>2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD<sup>1</sup></b> – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa	
<b>Elección / demanda:</b> ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal <b>han solicitado</b> , explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?	<input type="checkbox"/> <b>SÍ</b> <input type="checkbox"/> No
<b>Necesidad:</b> ¿considera que este paciente <b>requiere actualmente</b> medidas paliativas o tratamientos paliativos?	<input type="checkbox"/> <b>SÍ</b> <input type="checkbox"/> No

Versão 1.0 (2011)

As mesmas sofreram algumas alterações na versão actual.

"Demanda" o "Necesidad"	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo?	<input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo	<input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No

Versão 3.0 (2016)

Não se justifica que os profissionais de saúde sejam referidos em ambas as questões e, por tal, a primeira versão parece-nos mais adequada – “Procura/Escolha”: da pessoa que está doente e/ou família e “Necessidade”: identificada por médicos, enfermeiros...

O terceiro grupo – indicadores clínicos gerais de gravidade e progressão – inclui marcadores nutricionais, funcionais, outros (p.ex. úlceras de pressão, quedas...), *distress* emocional, uso de recursos e comorbilidade. A última versão, 3.0 (2016), agrupa os indicadores nutricionais, funcionais e cognitivos em “Indicadores Clínicos Gerais” e independentemente (ou não, pois não é intuitivo) surgem a dependência grave, síndromes geriátricas, sintomas persistentes, aspectos psicossociais, multimorbilidade e uso de recursos. Não é claro se pertencem todos ao mesmo conjunto.

Prevalência e Características das Pessoas com Necessidades Paliativas Internadas em Serviços Hospitalares Generalizados

3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema	
<b>Marcadores nutricionales</b> , cualquiera de los siguientes, en los <b>últimos 6 meses</b> : <input type="checkbox"/> Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de peso > 10% <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> <b>Sí</b> <input type="checkbox"/> No
<b>Marcadores funcionales</b> , cualquiera de los siguientes, en los <b>últimos 6 meses</b> : <input type="checkbox"/> Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%) <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> <b>Sí</b> <input type="checkbox"/> No
<b>Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema</b> , al menos 2 de los siguientes, en los <b>últimos 6 meses</b> : <input type="checkbox"/> Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV) <input type="checkbox"/> Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional agudo <input type="checkbox"/> Disfagia persistente <input type="checkbox"/> Caídas (> 2)	<input type="checkbox"/> <b>Sí</b> <input type="checkbox"/> No
Presencia de <b>distress emocional</b> con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo	<input type="checkbox"/> <b>Sí</b> <input type="checkbox"/> No
<b>Factores adicionales de uso de recursos</b> , cualquiera de los siguientes: <input type="checkbox"/> 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año <input type="checkbox"/> Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio	<input type="checkbox"/> <b>Sí</b> <input type="checkbox"/> No
<b>Comorbilidad</b> : ≥ 2 patologías concomitantes	<input type="checkbox"/> <b>Sí</b> <input type="checkbox"/> No

Versão 1.0 (2011)

<b>Indicadores clínicos generales: en los últimos 6 meses</b> - Severos, sostenidos, progresivos, no relacionados proceso intercurrente reciente - Combinar severidad CON progresión	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10%	<input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de > 2 ABVDs	<input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
	- Declive cognitivo	• Pérdida ≥ 5 minimental o ≥ 3 Pfeiffer	<input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Dependencia severa</b>	- Karnofsky <50 o Barthel <20		<input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Síndromes geriátricos</b>	- Caídas - Úlceras por presión - Disfagia - Delirium - Infecciones a repetición	• Datos clínicos anamnesis ≥ 2 recurrentes o persistentes	<input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Síntomas persistentes</b>	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos...	• ≥ 2 síntomas (ESAS) persistentes o refractarios	<input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Aspectos psicosociales</b>	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9	<input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar	<input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Multi-morbilidad</b>	> 2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos)		<input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No
<b>Uso de recursos</b>	Valoración de la demanda o intensidad de intervenciones	• > 2 ingresos urgentes o no planificados 6 meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones enfermería, etc)	<input type="checkbox"/> Si <input checked="" type="checkbox"/> No

Versão 3.0 (2016)

O último grupo (4) diz respeito a indicadores clínicos específicos de gravidade e progressão de determinadas doenças. Existem algumas diferenças nos critérios, como é

esperado com o progresso científico, porém, mais uma vez a versão 1.0 é inequívoca quanto ao número de critérios necessários para se considerar doença grave e avançada, p.ex. no Cancro é necessário um critério, já na DPOC são precisos dois ou mais. Na versão actual não é claro quantos critérios são necessários.

**4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS** – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas

**ENFERMEDAD ONCOLÓGICA** (sólo requiere la presencia de un criterio) ☐ **Sí** ☐ **No**

☐ Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica- también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.)

☐ Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)

☐ Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico

**ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA** (presencia de dos o más de los siguientes criterios) ☐ **Sí** ☐ **No**

☐ Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones

☐ Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado

☐ En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40% / DLCO < 40%

☐ En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar actualmente realizando este tratamiento en casa

☐ Insuficiencia cardíaca sintomática asociada

☐ Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)

Versão 1.0 (2011)

CRITERIOS NECPAL SEVERIDAD / PROGRESIÓN / ENFERMEDAD AVANZADA (1)(2)(3)(4)	
<b>Enfermedad oncológica</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Cáncer metastásico</b> o locoregional avanzado</li> <li>▪ En progresión (en tumores sólidos)</li> <li>▪ <b>Síntomas persistentes</b> mal controlados o refractarios a pesar optimizar el tratamiento específico.</li> </ul>
<b>Enfermedad pulmonar crónica</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Díscnea</b> de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones</li> <li>▪ Confinado a domicilio con limitación marcha</li> <li>▪ Criterios espirométricos de <b>obstrucción severa</b> (VEMS &lt;30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CV forzada &lt;40% / DLCO &lt;40%)</li> <li>▪ Criterios gasométricos basales de <b>oxigenoterapia crónica domiciliaria</b>.</li> <li>▪ Necesidad <b>corticoterapia</b> continuada</li> <li>▪ <b>Insuficiencia cardíaca</b> sintomática asociada</li> </ul>

Versão 3.0 (2016)

Todas as divergências entre as duas versões podem ser observadas na tabela seguinte.

**Tabela 4 - Comparação das versões 1.0 e 3.0 da NECPAL**

PERGUNTA SURPRESA, PS	
Versão 1.0 (ESP), 2011	Versão 3.0 (PT), 2016
¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?	Ficaria admirado se este paciente morresse no decorrer do próximo ano?

“PROCURA” OU “NECESSIDADE”	
Versão 1.0 (ESP), 2011	Versão 3.0 (PT), 2016
Elección/demanda: el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado, explícita o implícitamente, <u>la realización de tratamientos paliativos/de confort de forma exclusiva</u> , proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?	Procura: houve alguma expressão implícita ou explícita de limitação do esforço terapêutico ou de procura de cuidados paliativos por parte do paciente, da família ou dos membros da equipa?
Necesidad: ¿considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos?	Necessidade: identificada por profissionais membros da equipa

INDICADORES CLINICOS GERAIS	
Versão 1.0 (ESP), 2011	Versão 3.0 (PT), 2016
“Indicadores clínicos generales de severidad y progresión – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema”	“Indicadores clínicos gerais: <b>6 meses antes</b> -Graves, contínuos progressivos, não relacionados com o recente processo intercorrente -Combinar gravidade com progressão”
Marcadores nutricionales, cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: - <b>Severidad:</b> albumina sérica <2.5g/dl, no relacionada con descompensación aguda - <b>Progresión:</b> <b>pérdida de peso&gt;10%</b> - <b>Impresión clínica</b> de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso/severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente.	Declive nutricional: →Perda de peso>10%
Marcadores funcionales, cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: - <b>severidad:</b> dependencia funcional grave establecida ( <b>Barthel&lt;25</b> , <b>ECOG&gt;2</b> ó <b>Karnofsky&lt;50%</b> ); - <b>progresión:</b> <b>perdida de 2 o más ABVD</b> a pesar de intervención terapéutica adecuada - <b>impresión clínica</b> de deterioro funcional sostenido, intenso/severo, progresivo, irreversible y	Declive funcional: →Deterioração no Karnofsky ou no Barthel >30% →Perda de >2AVDs

Prevalência e Características das Pessoas com Necessidades Paliativas Internadas em Serviços Hospitalares Generalizados

no relacionado con proceso intercurrente.	
<p>Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema, al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-úlceras por decúbitos persistentes (estadio III-IV)</li> <li>-infecciones con repercusión sistémica de repetición (&gt;1)</li> <li>-síndrome confusional agudo</li> <li>-disfagia persistente</li> <li>-caídas (&gt;2)</li> </ul>	<p>Síndromes geriátricas</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Quedas</li> <li>-Úlceras de pressão</li> <li>-Disfagia</li> <li>-Delirium</li> <li>-Infecções de repetição</li> </ul> <p>→Dados clínicos da anamnese</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-repetidos &gt;2</li> <li>-ou persistentes</li> </ul>
<p>Presencia de distress emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo</p>	<p>Aspectos psicossociais:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Distress e/ou transtorno adaptativo grave</li> <li>→Detecção do Mal-estar emocional (DME)&gt;9</li> <li>-Vulnerabilidade social grave</li> <li>→Avaliação social e familiar</li> </ul>
<p>Factores adicionales de uso de recursos, cualquiera de los siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-2 o más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o socio sanitarios por enfermedad crónica en el último año</li> <li>-necesidad de cuidados complejos/intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio</li> </ul>	<p>Utilização de recursos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Valorização da procura ou da intensidade de intervenções</li> <li>→&gt;2 hospitalizações urgentes ou não planeadas, 6 meses antes</li> <li>→Aumento da procura ou da intensidade de intervenções (cuidados domiciliários, intervenções de enfermagem, etc.)</li> </ul>
<p>Comorbilidad:</p> <p>≥2 patologías concomitantes</p>	<p>Multimorbilidade:</p> <p>≥2 doenças crónicas (da lista de indicadores específicos)</p> <p>→Teste de Charlson</p>
	<p>Declive cognitivo</p> <p>→Deterioração no Mini-Mental/Pfeiffer</p>
	<p>Síntomas persistentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-dor;</li> <li>-debilidad;</li> <li>-anorexia;</li> <li>-dispnea;</li> <li>-digestivos...</li> </ul> <p>→ Checklist de síntomas (ESAS)</p>

INDICADORES CLINICOS ESPECIFICOS		
Versão 1.0 (ESP), 2011		Versão 3.0 (PT), 2016
Cancro	Un criterio	???
	<p>Diagnostico confirmado de cáncer metastático (estadio IV) y en algunos casos – como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y</p>	<p>Cancro metastático ou loco-regional avançado.</p>

Prevalência e Características das Pessoas com Necessidades Paliativas Internadas em Serviços Hospitalares Generalizados

	esofágica – también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastática de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar, masiva, etc.)	
	Deterioro funcional significativo (Palliative performance status, PPS, <50%)	
	Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico	Sintomas persistentes mal controlados ou refractários apesar de otimizar o tratamento específico.
		Em progressão (em tumores sólidos)
Doença pulmonar obstrutiva crónica	<b>Dos o más criterios</b>	<b>???</b>
	Disnea de reposo o de mínimo esfuerzos entre exacerbaciones	Dispneia em repouso ou a pequenos esforços entre exacerbações
	Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento optimo bien tolerado	
	En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1<30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada<40%/DLCO<40%)	Crítérios espirométricos de obstrução grave (VEMS<30%) ou critérios de défice restritivo grave (CV forçada <40%/DLCO <40%)
	En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar actualmente realizando este tratamiento en casa	Crítérios gasométricos basais de oxigenoterapia crónica domiciliária
		Confinado ao domicílio com limitação de movimentos
		Necessidade de corticoterapia continuada
	Insuficiencia cardiaca sintomática asociada	Insuficiência cardíaca associada
	Ingresos hospitalarios recurrentes (>3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)	
Doença Cardíaca Crónica	<b>Dos o más criterios</b>	<b>???</b>
	Insuficiencia cardiaca NYHA estadio III o IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable	Insuficiência cardíaca NYHA fase III ou IV, doença vascular grave não cirúrgica ou doença coronária não revascularizável
	Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos	Dispneia em repouso ou a pequenos esforços entre exacerbações.
	Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento optimo bien tolerado	

Prevalência e Características das Pessoas com Necessidades Paliativas Internadas em Serviços Hospitalares Generalizados

	En caso .de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (<30%) o HTAP severa (PaPs>60mmHg)	Ecorcardiografia basal: FE<30% ou HTAP grave (PaPs>60)
	Insuficiencia renal asociada (FG<30 L/min)	Insuficiência renal associada (FG <30L/min)
	Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardiaca/cardiopatía isquémica, recurrentes (>3 último año)	
		Associação de insuficiência renal e hiponatremia persistente.
Demência	Dos o más criterios	???
	Criterios de severidad: incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido – 6 o menos palabras inteligibles – (GDS/FAST 7)	GDS≥6C
	Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiper aguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral	Progressão do declive cognitivo, funcional e/ou nutricional.
	Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (>3 en 12 meses, por procesos intercurrentes – neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc – que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo	
Fragilidade		???
		Índice de fragilidade ≥0.5 (Rockwood K et al, 2005)
		Avaliação geriátrica global sugestiva de fragilidade avançada (Stuck A et al, 2011)
Doença neurológica vascular (ictus)	Un criterio	???
	Durante la fase aguda y subaguda (<3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia >3 días	Durante a fase aguda e subaguda (<3 meses post ictus): estado vegetativo persistente ou de consciência mínima >3dias)



Prevalência e Características das Pessoas com Necessidades Paliativas Internadas em Serviços Hospitalares Generalizados

	Durante la fase crónica (>3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas anti disfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post >1 semana de ATB), úlceras per decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post AVC	Durante a fase crónica (>3 meses post ictus): complicações médicas recorrentes (ou demência com critérios de gravidade post ictus)
Doença neurológica degenerativa (ELA, EM, Parkinson)	<b>Dos o más criterios</b>	<b>???</b>
	Deterioro progresivo de la función física y/o cognitiva, a pesar de tratamiento optimo	Deterioração progressiva da função física e/ou cognitiva
	Síntomas complejos y difíciles de controlar	Sintomas complexos e difíceis de controlar
	Problemas en el habla/aumento de dificultad para comunicarse	Disfagia/distúrbio persistente da fala
	Disfagia progresiva	
	Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria	Pneumonia por aspiração recorrente, dispneia ou insuficiência respiratória
Doença Hepática Crónica	<b>Un criterio</b>	<b>???</b>
	Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na>30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante	Cirrose avançada estadio child C(sem complicações ou, se presentes, tendo sido tratadas e optimizado o tratamento), MELD-Na>30 ou ascite refractária, síndrome hépato-renal ou hemorragia digestiva alta por hipertensão portal persistentes, apesar de otimizar o tratamento
	Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)	Carcinoma hepatocelular em estadio C ou D
Insuficiência Renal Crónica	<b>Un criterio</b>	<b>???</b>
	Insuficiencia renal grave (FG<15) en pacientes no candidatos a tratamiento substitutivo y/o trasplante	Insuficiência renal grave (FG<15) em pacientes não candidatos ou que tenham rejeitado o tratamento de substituição e/ou transplante
		Finalização da diálise ou insucesso do transplante

**Legenda**

**Verde:** poucas ou nenhuma diferenças

**Laranja:** algumas diferenças, no entanto o indicador em si tem o mesmo significado clínico.

**Vermelho:** muitas diferenças

“→” indicativo da escala/ferramenta auxiliar na avaliação do indicador



: indicador não presente



: indicador presente, mas não na totalidade

À data foram realizados três estudos utilizando a NECPAL.

No primeiro determinou-se a prevalência de pessoas com NP no Estado de Osona (Barcelona). Este contexto misto, rural e urbano, tem uma população total de 156 807 habitantes. A mortalidade anual é de 8,81 (por 1000 habitantes). A selecção dos participantes ocorreu entre Novembro de 2010 e Outubro de 2011. Foi gerada uma lista de pessoas com condições crónicas avançadas a partir de outras já existentes, tal como os grupos de risco clínico, cuidados domiciliários e portadores de doenças como cancro, DPOC, ICC, doença neurológica crónica (vascular ou degenerativa), doença hepática grave, doença renal grave, demência, fragilidade e outras. Nos locais de internamento a selecção ocorreu através da lista de admitidos, sendo esta revista por médicos e enfermeiros para identificar pessoas com doença crónica avançada, não sendo necessária concordância – a mesma foi moderada, cerca de 77%. As variáveis quantitativas foram extraídas dos processos clínicos depois dos profissionais de saúde responderem à PS, Procura/Escolha, Necessidade e aos indicadores que necessitam de juízo clínico na categoria 3 (versão 1.0). Quem recolheu os dados quantitativos desconhecia o valor da PS.

Da população total, 51 595 pessoas (32,9%) têm doença crónica e destas, 1064 (2,1%) doença crónica avançada. Concluiu-se que 841 pessoas (1,6%) são “PS+”, isto é, os profissionais de saúde não ficariam surpreendidos se falecessem no decorrer do próximo ano e 785 (1,5%) são “NECPAL+” (“PS+” e  $\geq 1$  categoria positiva). Estes valores aumentam exponencialmente na população com mais de 65 anos, para 10,9%, 8,6% e 8,0% respectivamente. Os autores sugerem que a elevada concordância entre PS e NECPAL se deve ao uso inconsciente de indicadores clínicos no raciocínio da primeira.

A população “NECPAL+” vive maioritariamente em casa (66,8%) ou num lar (19,7%), é mulher (2/3), com uma idade média de 81 anos. As condições mais prevalentes são a

fragilidade avançada e a demência, seguidas do cancro. A proporção de doença oncológica para doença não maligna é de 1:7.

Os familiares percebem mais NP (26,6%) que as próprias pessoas doentes (5,6%) ou profissionais de saúde (15,5%) (Gómez-Batiste, et al., 2014).

Um segundo estudo foi realizado com vista a explorar a validade preditiva da NECPAL e da PS para a mortalidade, aos 12 e 24 meses, porém como esse não é o objectivo para o qual os instrumentos de identificação de NP são desenvolvidos, o mesmo não será aqui analisado em pormenor. Os resultados obtidos (com a versão 1.0) são aos 12 meses: sensibilidade muito alta com baixa especificidade explicada pelo elevado número de falsos positivos. Também o valor preditivo positivo (VPP) é baixo devido ao baixo número de positivos verdadeiros. Aos 24 meses a especificidade melhora tal como o VPP, embora permaneçam baixos, diminuindo a sensibilidade e o valor preditivo negativo (VPN). Concluiu-se que os critérios para se ser considerado “NECPAL+”, por exemplo, relativos a fragilidade, síndromes geriátricas, declínio cognitivo, nutricional e multimorbilidade, têm de ser alterados de forma a aumentar a validade preditiva e se diferenciar da PS, o que aconteceu na versão de 2016 (Gómez-Batiste, et al., 2016).

O último estudo explorou quais os indicadores que melhor identificam precocemente pessoas com NP e quais os mais comuns para cada trajectória de fim de vida (estas foram já examinadas nas pág. 23-28). Nesta investigação utilizou-se a versão 1.0 da ferramenta logo, os resultados deverão ser interpretados com cautela.

Os critérios que mais ajudaram a identificar NP foram gerais, os funcionais e nutricionais (percepção clínica), 44,3% e 30,7% respectivamente. Na versão 3.0 este juízo, qualitativo/subjectivo, não está presente tendo sido substituído apenas por indicadores quantitativos, 6 meses antes – deterioração nos Índices de Karnofsky ou Barthel/ perda de 2 AVDs e perda de peso >10%. A deterioração cognitiva apenas foi avaliada na demência pois só nesta existia como indicador específico. Actualmente este surge como critério geral.

Entre os quatro grupos de condição clínica – cancro, falência orgânica, demência e doença neurológica; e fragilidade avançada – não houve diferença estatisticamente

significativa quanto ao *distress* emocional e algumas das síndromes geriátricas (quedas e *delirium*).

As pessoas com doença oncológica têm a menor deterioração funcional, avaliada pelo índice de Barthel, embora com a maior percepção clínica – provavelmente deve-se a que este declínio ocorra tardiamente na trajetória de doença e a identificação tenha sido precoce. Os critérios nutricionais são mais prevalentes neste grupo tal como a comorbilidade. Necessitam também de mais cuidados complexos que os outros. Tanto a pessoa doente como família e profissionais de saúde identificam NP.

No segundo conjunto, falência orgânica, visto ser constituído por pessoas mais jovens, as síndromes geriátricas estão menos presentes. Por outro lado, as infeções recorrentes são mais comuns tal como as admissões não planeadas.

O grupo mais envelhecido – as pessoas com demência e doença neurológica – apresentam elevado declínio funcional e a maior percentagem de síndromes geriátricas. A percepção de NP é baixa entre pessoa doente (1,4%, provavelmente devido ao declínio cognitivo) e profissionais (13,5%) comparativamente à família (34%). Pequena é também a percentagem de uso de recursos.

48,2% da população “NECPAL+” não apresenta critérios específicos para alguma doença crónica – é o grupo da fragilidade avançada. Na versão mais recente da ferramenta esta condição surge já na lista de condições crónicas. Os profissionais de saúde apercebem-se menos das NP nestes casos (10% face à média de 15,5% da população “NECPAL+”) (Amblàs-Novellas, et al., 2016).

## **Análise das Ferramentas de Identificação de Pessoas com Necessidades Paliativas**

A ferramenta mais antiga trata-se do conjunto de critérios elaborado pela NHO, actual NHPCO, em 1996 e a mais recente a NECPAL. Tanto a SPICT, PIG e NECPAL são actualizadas regularmente, as últimas versões datam de 2016. Das 11 ferramentas encontradas na nossa RL 4 foram desenvolvidas nos EUA, 2 no UK, 2 em Espanha e as restantes na Holanda, Austrália e Escócia. A pergunta surpresa (PS) encontra-se disponível em 6 ferramentas (54,5%). Duas, a “The Residential Home Palliative Care Tool” e a “Criteria for a PC Assessment...” não descriminam especificamente

patologias/condições. Existem indicadores de doença cardíaca e respiratória, avançada, em todas as ferramentas que contêm critérios específicos (9). Duas ferramentas pretendem identificar pessoas com doença não maligna logo os critérios de cancro avançado estão presentes apenas em 7 (7/9). Em igual número existem critérios para a doença hepática, doença renal e demência (isolada). Seguem-se em presença decrescente indicadores de doença neurológica e AVC (4), Sida e Parkinson; Fragilidade (isolada) (2). A EM – Esclerose Múltipla -, Parkinson e EM associados, Demência e Fragilidade associadas e ELA apenas são descritas numa ferramenta. Todas contêm indicadores gerais como o declínio funcional, nutricional e aumento do uso de recursos. A inclusão dos domínios psicológico, social e espiritual é, no geral, limitado. A maioria sequer os contém. Esta análise encontra-se sumariada na tabela 5. Informação relacionada com a validade é escassa estando disponível somente em 4 trabalhos logo, é necessária mais investigação.

Os critérios gerais, de doença avançada, estão descritos em 13 ferramentas<sup>11</sup>, os mais prevalentes são “admissões hospitalares frequentes/não planeadas”, “pergunta surpresa” com variância quanto à janela temporal, “procura/necessidade”, “perda de peso” variando igualmente entre instrumentos a percentagem e janela temporal, “declínio funcional e aumento da dependência” e “sintomas persistentes”.

Na doença oncológica os indicadores mais comuns são “cancro metastático” e “diminuição de *performance status*”; na doença pulmonar: “dispneia a pequenos esforços”, “oxigenoterapia domiciliária” e “falência cardíaca associada”; na doença cardíaca: “dispneia”, “classes III/IV da NYHA”, “hospitalizações frequentes” e “sintomas persistentes”; na Demência: “incontinência”, “incapaz de ter discurso significativo” e “pneumonia por aspiração”; na Fragilidade prevalecem a “comorbilidade”, “marcha lenta”, “perda de peso”, “exaustão”, “diminuição da força”, “deterioração de *performance status*” e “AGG sugestiva de fragilidade”; no AVC: “estado vegetativo persistente”, “estado de consciência mínima”, “demência” e “complicações médicas recorrentes”; na doença neurológica degenerativa: “deterioração progressiva da função física e/ou cognitiva”, “problemas no discurso”, “disfagia”, “pneumonia por aspiração” e “dispneia/falência respiratória”; na doença hepática: “carcinoma hepatocelular”, “cirrose avançada”, “ascite refractária”, “síndrome

---

<sup>11</sup> Foram analisadas 2 versões da NECPAL e do FIG.

hepatorrenal” e “hemorragia digestiva alta” e, por fim, na doença renal: “estádio 5/FG <15 ml/min”, “não realização de diálise” e “sintomas persistentes”.

Alguns autores como Babarro, Aguilar, & Cano (2010) e Gómez-Batiste, et al. (2016) assumem a necessidade de rever os indicadores de forma a identificar mais cedo pessoas com NP e a diminuir o número de falsos positivos. Contudo, a identificação não pode depender de critérios prognósticos pois, nunca irão ser 100% fiáveis e, esta etapa apenas significa *a priori* uma necessidade, de CP (especializados ou não). Esta deverá ser confirmada com uma avaliação multidimensional. Relembramos que CP devem ser prestados conforme necessidades e não diagnósticos e/ou prognósticos.

**Tabela 5 - Indicadores presentes nas diferentes ferramentas de identificação de NP**

	RADPAC	NHO Guidelines adapted for Australian Residential Aged Facilities	SPICT (2016)	Criteria used for Palliative Care Designation	PIG 2011	PIG 2016	NECPAL 2011	NECPAL 2016	Quick Guide	Criterios de Selección de Pacientes com Enfermedades no Oncológicas...	NHO Guidelines	Crítérios CARING	Criteria for a Palliative Care Assessment...
Pergunta Surpresa													
Indicadores Gerais													
Indicadores Específicos													
Cancro													
Doença Respiratória													
Doença Cardíaca													
Doença Renal													
Doença Hepática													
Doença Neurológica													
ELA													
Parkinson													
EM													
Fragilidade													
AVC													
Demência													
Demência+Fragilidade													
Sida													

	Indicador presente
	Indicador ausente
	Indicador implícito





# Métodos

## Desenho do Estudo

O estudo foi desenvolvido segundo uma abordagem quantitativa. Quanto ao objectivo é descritivo. Fortin (2003) afirma que o fim dos estudos descritivos é discriminar os factores determinantes ou conceitos que, eventualmente, possam estar associados ao fenómeno em estudo. São procuradas as relações entre os conceitos com o objectivo de obter um perfil geral do fenómeno, porém, o exame dos tipos e dos graus de relações não é o fim deste nível de investigação. Relativamente à dimensão temporal é transversal (*cross-sectional*) pois foi realizado num único momento. Visto não haver intervenção da investigadora é observacional.

Uma vez que o estudo é do tipo observacional o presente capítulo (Métodos) e os seguintes – Resultados e Discussão – são apresentados conforme as recomendações da iniciativa STROBE – *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (Malta et al., 2010).

Ao tratar-se de um trabalho que contribui para a tradução e validação da ferramenta NECPAL-CCOMS-ICO, para a população portuguesa, seguimos os passos recomendados neste processo:

- I. “Pedido de autorização ao autor da escala.
- II. Duas traduções para português por tradutores (idioma-mãe português falando fluentemente o idioma do instrumento original).
- III. Consenso/harmonização entre as duas traduções – 1ª versão em Português.
- IV. Retroversão por dois tradutores (idioma-mãe do instrumento original que dominem fluentemente o português).
- V. Consenso/harmonização entre as duas traduções: versão no idioma original enviada ao autor com colheita de sugestões, correcções e estabilização da 2ª versão em português.
- VI. Teste cognitivo a uma pequena amostra de pessoas.
- VII. Inserção de alterações identificadas nas versões anteriores e envio do relatório final ao autor para aprovação.”

(Barbosa, 2015)

Seguiu-se a metodologia apresentada até à realização do pré-teste.

Assim, obtivemos a autorização dos autores da ferramenta original, através do Dr. Xavier Gómez-Batiste, em Fevereiro de 2016. Nesse mesmo mês o Instituto Espanhol de Línguas entregou a primeira tradução. A segunda foi elaborada por uma tradutora independente portuguesa (Abril 2016). As duas traduções foram reunidas pela Investigadora principal e Orientador. De seguida, uma versão, “NECPAL  $\alpha$ -PT”, foi validada por um Perito, com a Competência em Cuidados Paliativos pela Ordem dos Médicos. As instruções não foram traduzidas, porém foi elaborado um documento de apoio com todas as escalas/instrumentos sugeridos para completar a NECPAL (p.ex. GDS, Barthel, Charlson...). Em Maio, outras instituições – a Universidade do Porto e a *Universidad Complutense de Madrid* – traduziram a primeira versão novamente para castelhano (original). Repetiu-se o processo acima descrito: a Investigadora principal e o Orientador, que têm conhecimento em Castelhano e em Cuidados Paliativos, reuniram as duas retroduções. Concluiu-se que as poucas diferenças não comprometiam o significado dos itens. Esta versão foi também ela validada por um Perito e o autor da ferramenta original.

Posteriormente realizámos um pré-teste com uma amostra de trinta pessoas internadas em dois serviços hospitalares generalizados.

Canhota (2008) sugere uma amostra de 10 a 20 pessoas para testar um questionário. Por outro lado, Fortin (2003, p. 253) afirma serem necessárias entre 10 a 30. A mesma defende que é importante os profissionais de saúde anotarem as suas observações clínicas, críticas e sugestões; que o objectivo principal deste teste é avaliar a eficácia e a pertinência da ferramenta e ainda verificar os seguintes elementos:

-os termos utilizados são facilmente compreensíveis e desprovidos de equívocos – teste de compreensão semântica.

-a forma das questões utilizadas permite colher as informações desejadas.

-a ferramenta não é muito longa e não provoca desinteresse ou irritação.

-as questões não apresentam ambiguidade.

## Contexto

A recolha de dados, para o pré-teste, aconteceu em dois serviços generalizados<sup>12</sup>, de internamento, do Hospital Amato Lusitano (HAL) pertencente à Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, EPE (ULSCB).

A ULSCB é constituída pelo HAL e pelos Agrupamentos de Centros de Saúde da Beira Interior Sul (ACES BiS) e Pinhal Interior Sul (ACES PiS), abrangendo 85 extensões através dos Centros de Saúde de Castelo Branco (São Miguel e São Tiago), Idanha-a-Nova, Penamacor, Vila Velha de Rodão – estes pertencentes ao ACES BiS. O ACES PiS está representado por Oleiros, Proença-a-Nova, Sertã e Vila de Rei.

O HAL dispõe de serviços clínicos em todas as valências básicas, intermédias e na maioria das valências diferenciadas. É por esse facto o hospital mais diferenciado do Distrito, sendo o hospital de referência para os hospitais da Covilhã e Fundão, constituindo o Centro Hospitalar da Cova da Beira (CHCB). Nas valências clínicas altamente diferenciadas recorre ao Centro Hospitalar de Coimbra (ULSCB, 2016).

Os oito municípios anteriormente referidos englobam uma população, segundo o PORDATA, em 2016, de 102 672 pessoas, tendo falecido, durante esse ano, 1720. Na tabela seguinte é possível observar outra informação demográfica relevante.

**Tabela 6 - Informação demográfica da área de influência da ULSCB**

2016	Castelo Branco	Idanha-a-Nova	Penamacor	Oleiros	Sertã	Vila de Rei	Proença-a-Nova	Vila Velha de Rodão	Total
População	53317	8626	5061	5234	15074	3374	7682	3261	101629
Superfície (Km <sup>2</sup> )	1438,2	1416,3	563,7	471,1	446,7	191,5	395,4	329,9	5258,8
Freguesias	19	13	9	10	10	3	4	4	72
Idosos/100 jovens	188,9	425,6	560,3	549,3	229,8	485,6	345,1	803,9	3588,5
Óbitos	649	222	124	101	245	96	151	80	1668

<sup>12</sup> Serviços não especializados em Cuidados Paliativos.

Para a realização deste projecto foi necessário obter o parecer positivo do Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa. Com esse objectivo foi submetido um projecto de dissertação a 21.12.2015 sendo o mesmo aprovado a 26.02.2016. No compasso de espera foi pedida autorização para utilização da NECPAL, à equipa dos autores, na pessoa do Dr. Xavier Gómez-Batiste num primeiro contacto, por correio electrónico, a 19.01.2016, sem sucesso. Nas pesquisas realizadas foi descoberto um novo endereço electrónico o qual foi usado a 11.02.2016 para nova comunicação, com resposta no dia seguinte. Fomos informados que existiam já investigadores a traduzir a NECPAL para Português (de Portugal e do Brasil). Em Portugal liderada pela Profª Maria dos Anjos Frade. Assim que obtivemos o endereço electrónico, a 16.02.2016, a mesma foi contactada. Na sua resposta referiu que tinha tentado colaboração com a equipa brasileira, sem efeito, tendo abandonado o projecto. Posto isto e visto o português ser desigual assim como o meio cultural não entrámos em contacto com os colegas brasileiros e o Dr. Xavier Gómez-Batiste autorizou a utilização da NECPAL.

Para o hospital foram enviadas, numa primeira abordagem, cartas dirigidas à Comissão de Ética e ao Conselho de Administração, a 20.01.2016, tendo recebido parecer positivo de ambas, por correio electrónico, a 11.03.2016. A 02.06.2016 foram enviadas cartas para os Enfermeiros Chefes e Directores Clínicos dos dois serviços escolhidos para a realização da colheita de dados. Respondidas, também por correio electrónico, a 04.07.2016 e 02.08.2016.

Na FMUL é exigido além da aprovação da Comissão de Ética do local do estudo o parecer favorável da Comissão de Ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa (CAML). Os documentos requeridos foram submetidos a 13.05.2016 por correio electrónico. A resposta foi recebida, em carta, a 15.09.2016.

No início do mês de Dezembro (2016) foi estabelecido contacto com o Sr. Enf. Director do HAL que nos auxiliou na abordagem aos serviços clínicos.

A recolha de dados iniciou-se a 09.12.2016 terminando a 03.01.2017.

## **Participantes**

A população-alvo sobre a qual nos debruçámos era constituída pelas pessoas internadas em serviços hospitalares generalizados, isto é, não especializados em Cuidados

Paliativos. A população-acessível foram as pessoas internadas no HAL. A amostra foi constituída pelas pessoas internadas em dois serviços do HAL no mês de Dezembro de 2016.

No projecto de dissertação tinham sido estabelecidos alguns critérios de inclusão e exclusão para os participantes.

- **Critérios de inclusão:** pessoas com idade  $>18$  anos, admitidas nos serviços de Urologia, Nefrologia, Medicina Interna, Pneumologia, Cardiologia, Dermatologia, Oftalmologia, Otorrinolaringologia, Neurologia, Cirurgia Geral, Ortopedia, Gastrenterologia, Psiquiatria e Saúde Mental. Médicos e Enfermeiros dos mesmos serviços. Todos deverão dar o seu consentimento.
- **Critérios de exclusão:** pessoas com idade  $\leq 18$  anos, admitidas nos serviços de Pediatria, Obstetrícia, Ginecologia e Urgência (Sala de Observação) e outros serviços sem internamento. Pessoas (utentes e profissionais de saúde) que não consintam participar no estudo.

Para a realização do pré-teste foram escolhidos apenas dois serviços dos mencionados nos “critérios de inclusão”.

Primeiramente, foi obtido o consentimento de participação junto dos profissionais e das pessoas e/ou familiares internadas há três ou mais dias. A cada foi ainda entregue uma carta de explicação do estudo.

Os documentos, Carta de Explicação do Estudo e os Consentimentos, das pessoas internadas e dos profissionais, podem ser consultados nos Anexos.

Tal como referido na secção “Desenho do Estudo” foram seleccionadas 30 pessoas sobre as quais preenchemos os critérios quantitativos da NECPAL. Para cada uma dessas pessoas tentou-se que, pelo menos um médico e um enfermeiro preenchessem os critérios qualitativos (pergunta surpresa, procura, necessidade) e a questão por nós adicionada “Esta pessoa tem NP?”.

## Variáveis

As variáveis são “qualidades, propriedades ou características de objectos, de pessoas ou de situações que são estudadas numa investigação” Fortin (2003, p. 36).

No presente estudo foram usadas as seguintes:

- **Idade:** apresentada sob a forma de data, não permite efectuar uma descrição directa, pelo que foi convertida de forma a podermos calculá-la. A idade é uma variável quantitativa, contínua, habitualmente descrita na unidade “anos” quando se trata da população adulta (Macedo & Gonçalves, 2010, p.66).
- **Género:** classificado como masculino ou feminino – é uma variável qualitativa, nominal (Macedo & Gonçalves, 2010, p.66).
- **Localidade de Residência** – descrita pela freguesia onde as pessoas internadas incluídas no estudo habitam. Devido ao volume de Freguesias (19) agrupámos as mesmas em 6 Concelhos. Descrita em: Castelo Branco, Idanha-a-Nova, Penamacor, Oleiros, Vila Velha de Rodão e Sertã. Variável qualitativa, nominal.
- **Motivo de Internamento** – variável qualitativa, nominal. Descrita através do diagnóstico clínico que motivou o internamento actual. Devido às inúmeras possibilidades de resposta reunimo-las por aparelho/sistema, isto é, patologia do aparelho cardiovascular, digestivo ou respiratório; sistema nervoso ou tegumentar.
- **Serviço:** serviço hospitalar onde os participantes se encontravam internados – variável qualitativa, nominal. Descrita em “Serviço 1” e “Serviço 2”.
- **Profissão:** avaliada em “médico” ou “enfermeiro”. Variável qualitativa, nominal.
- **Necessidades Paliativas:** classificada pelos profissionais de saúde, subjectivamente (opinião) em “sim”, “não sabe” e “não”, antes de preencher os restantes indicadores. Variável qualitativa, nominal.
- **Pergunta Surpresa:** “ficaria admirado se este paciente morresse no decorrer do próximo ano?”. Valores possíveis “sim”, “não sei” e “não”. Variável qualitativa, nominal.
- **Procura:** aquando de pedido implícito ou explícito de limitação de medidas terapêuticas ou de procura de CP por parte do paciente, família ou dos membros da equipa – variável qualitativa, nominal. Pode ser descrita em “sim”, “não sei” e “não”.
- **Necessidade (identificação prévia):** identificada por profissionais, membros da equipa, que a classificam como “sim”, “não sei” e “não” – variável qualitativa, nominal.

- **Declive nutricional:** apresentada sob a forma de peso (massa), em Kg. Corresponde à perda de >10% de peso em seis meses. Variável quantitativa, contínua.
- **Declive funcional:** os autores sugerem a sua avaliação através da deterioração (>30%) , em 6 meses, no índice Karnosky que mede a deterioração funcional ou, no índice de Barthel que mede o nível de dependência. A perda de mais de duas AVD, no mesmo intervalo de tempo, também é indicativa deste tipo de declínio. Trata-se de uma variável qualitativa, ordinal.
- **Declive cognitivo:** avaliado pela deterioração nos testes “mini-mental” ou Pfeiffer – variável qualitativa, ordinal.
- **Dependência Grave:** os autores da NECPAL sugerem a sua classificação através da escala Karnofsky (deterioração funcional) ou do índice Barthel (nível de dependência) aquando de valores <50 e <20 respectivamente - variável qualitativa, ordinal.
- **Síndromes Geriátricas** – presença de duas, ou de forma persistente, das seguintes síndromes: quedas, úlceras de pressão, disfagia, “delirium” e infeções de repetição. Informação retirada dos registos clínicos/enfermagem qualitativos. Variável qualitativa, nominal.
- **Sintomas persistentes** – presença, de forma persistente, de sintomas como dor, debilidade, anorexia, dispneia, entre outros. Variável qualitativa, nominal.
- **Aspectos psicossociais** – os autores da NECPAL sugerem a averiguação da presença de *distress* e/ou transtorno adaptativo grave através da escala de Detecção do Mal-Estar Emocional (DME) e da vulnerabilidade social grave pela escala *Gijón*. Estas não são usadas rotineiramente no local desta investigação logo recorreu-se aos registos médicos/enfermagem. Variável qualitativa, nominal.
- **Multimorbilidade (Comorbilidade/Comorbidade)** – presença ou associação de duas ou mais doenças no mesmo paciente segundo o Dicionário Priberam. Avaliada através do índice de Charlson que foi calculado após a análise do processo clínico pois não é habitualmente usado nos serviços incluídos no estudo. Este classifica-a em “sem co-morbilidade (0-1)”, “co-morbilidade baixa (2)”, “co-morbilidade alta ( $\geq 3$ )”. Foram considerados os valores iguais ou superiores a dois. Trata-se de uma variável quantitativa, discreta.

- **Utilizações de Recursos** – consideraram-se apenas o número de idas ao serviço de urgência, em 2016, devido à falta de complementaridade dos registos de saúde nos diferentes contextos de cuidados no nosso país. Variável quantitativa, discreta.
- **Doença Oncológica Avançada** – segundo a primeira versão da NECPAL (2011) é necessário apenas um indicador, isto é, “cancro metastático ou loco-regional avançado”, e/ou “em progressão” e/ou “sintomas persistentes mal controlados ou refractários apesar de otimizar o tratamento específico” – variável qualitativa, nominal.
- **Doença Pulmonar Crónica Avançada** – a versão 1 da ferramenta indica serem necessários dois ou mais ( $\geq 2$ ) dos seguintes indicadores: “dispneia em repouso ou a pequenos esforços”, “confinado ao domicílio com limitação de movimentos”, “critérios espirométricos de obstrução grave (VEMS  $< 30\%$ ) ou critérios de défice restritivo grave (CV forçada  $< 40\%$ /DLCO  $< 40\%$ )”, “critérios gasométricos basais de oxigenoterapia crónica domiciliária”, “necessidade de corticoterapia continuada” e “insuficiência cardíaca sintomática associada” – variável qualitativa, nominal.
- **Doença Cardíaca Avançada** – na mencionada versão é preciso existirem concomitantemente dois ou mais indicadores ( $\geq 2$ ) de: “dispneia em repouso ou a pequenos esforços entre exacerbações”, “insuficiência cardíaca NYHA fase III ou IV, doença valvular grave não cirúrgica ou doença coronária não revascularizável”, “ecocardiografia basal: FE  $< 30\%$  ou HTAP grave (PAPs  $> 60$ )”, “Insuficiência renal associada (FG  $< 30$  l/min)”, “associação de insuficiência renal e hiponatremia persistente” – variável qualitativa, nominal.
- **Demência Avançada** – os autores referem na primeira versão da NECPAL serem necessários dois ou mais indicadores (do total de 3) porém a actual ferramenta contém apenas 2. Assim, considerámos existir demência avançada aquando da presença de 1 indicador. Estes são “GDS  $\geq 6$ C” e/ou “progressão do declive cognitivo, funcional e/ou nutricional”. A GDS, *Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia/Reisberg Scale*, contém 7 estádios (numerados de 1 a 7). O citado “GDS  $\geq 6$ ” inclui portanto os estádios 6 (moderado, que é simultaneamente classificado como declínio cognitivo grave) e 7 (tardio, classificado como declínio cognitivo bastante grave). No sexto são descritas alterações como a necessidade para auxílio nas



AVDs, esquecimento de nomes de pessoas próximas, falha na memória recente, dificuldade em contar de forma decrescente a partir do número 10, terminar tarefas, incontinência (urinária/fecal), declínio na capacidade de falar, alterações de personalidade como delírios, compulsões, ansiedade e agitação. Visto estes critérios serem considerados indicativos de demência avançada em ferramentas como a PIG e a SPICT parece-nos suficiente também assim os considerarmos na 3ª versão da NECPAL – variável qualitativa, nominal.

- **Fragilidade Avançada** – não temos termo comparativo para esta condição pois a primeira versão não a incluía. Por tal, considerámos ser necessário apenas 1 indicador dos 2 disponíveis - “índice de fragilidade  $\geq 0,5$ ” ou “avaliação geriátrica global sugestiva de fragilidade avançada”- para esta classificação, o que pode ser comprovado no referencial teórico acerca de “Fragilidade” – variável qualitativa, nominal.
- **Doença Neurológica Vascular (AVC) Avançada** – é necessário apenas 1 indicador para assim considerarmos esta condição. São descritos os seguintes: “durante a fase aguda e subaguda (<3 meses post ictus) : estado vegetativo persistente ou de consciência mínima >3 dias)” e “durante a fase crónica (>3 meses post ictus): complicações médicas recorrentes (ou demência com critérios de gravidade post ictus)” – variável qualitativa, nominal.
- **Doença Neurológica Degenerativa (ELA, EM, Parkinson) Avançada** – nesta são necessários 2 ou mais ( $\geq 2$ ) critérios para assim a classificarmos. Podem estes ser: “deterioração progressiva da função física e/ou cognitiva”, “sintomas complexos e difíceis de controlar”, “disfagia/distúrbio persistente da fala”, “dificuldades crescentes de comunicação”, “pneumonia por aspiração recorrente, dispneia ou insuficiência respiratória” – variável qualitativa, nominal.
- **Doença Hepática Crónica Avançada** – segundo a primeira versão da NECPAL é preciso 1 indicador, isto é, “cirrose avançada estadio Child C (sem complicações ou, se presentes, tendo sido tratadas e optimizado o tratamento), MELD-Na >30 ou ascite refractária, síndrome h  pato-renal ou hemorragia digestiva alta por hipertens  o portal persistente, apesar de optimizar o tratamento” ou “carcinoma hepatocelular em estadio C ou D” – vari  vel qualitativa, nominal.
- **Insufici  ncia Renal Cr  nica Avan  ada** – os autores referem na vers  o 1 da ferramenta ser necess  rio apenas 1 indicador, ou seja, “insufici  ncia renal grave

(FG<15) em pacientes não candidatos ou que tenham rejeitado o tratamento de substituição e/ou transplante” ou “finalização da diálise ou insucesso do transplante” – variável qualitativa, nominal.

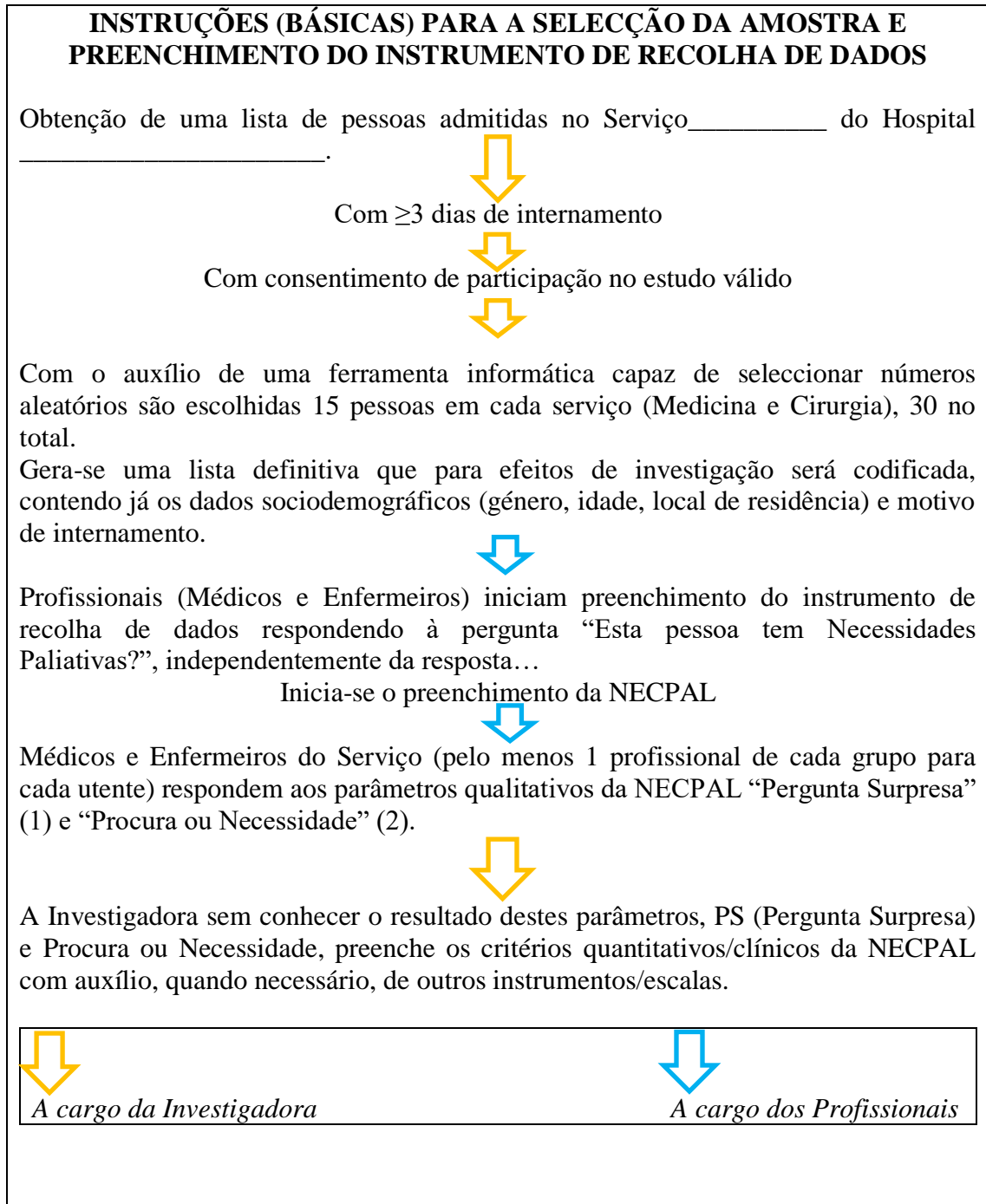
Recordamos que a primeira versão da NECPAL contém 3 indicadores de doença avançada para o Cancro (similar à versão de 2016), 6 para a doença respiratória (também igual), 6 para a doença cardíaca (superior à última que contém apenas 5) e 3 para a Demência (igualmente superior pois a versão 3.0 abrange apenas 2). A Fragilidade não é descrita. As doenças neurológicas vasculares (AVC), neurodegenerativas (ELA, EM, Parkinson) e Hepáticas contêm igual número de indicadores nas duas versões -2, 5 e 2, respectivamente. A doença renal tem mais indicadores (2) na última versão que na primeira (1).

## **Fontes de Dados/Mensuração**

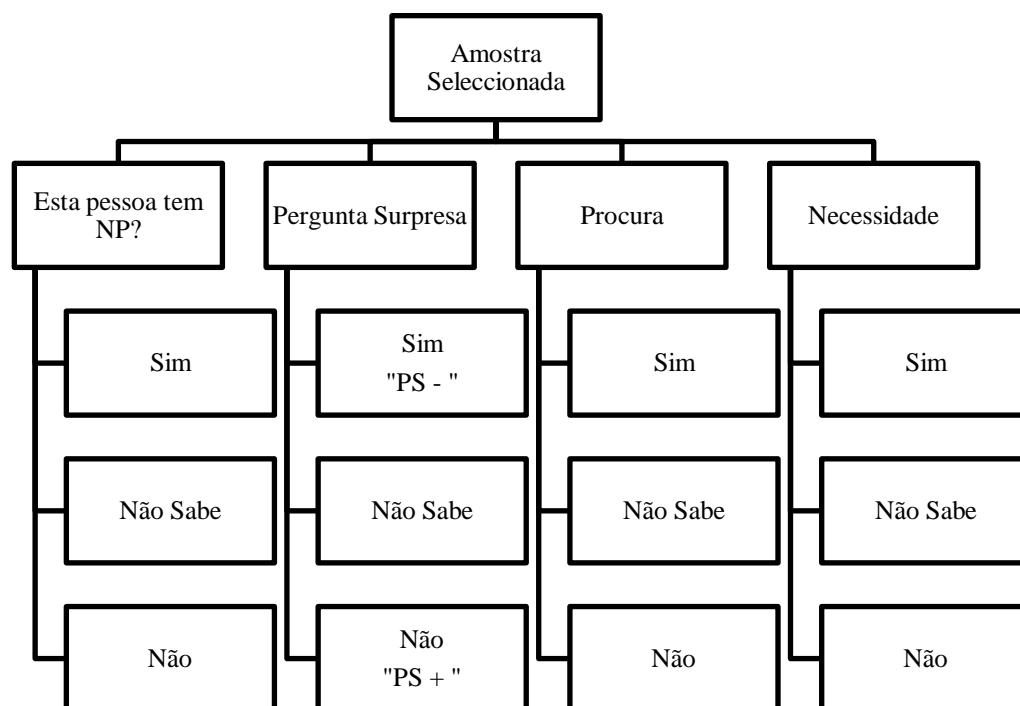
Em cada serviço obteve-se uma lista de admitidos no momento, com três ou mais dias de internamento. Essa lista era submetida a uma técnica de amostragem aleatória simples através de uma ferramenta de randomização *online* com o objectivo de seleccionar quinze utentes (15 no Serviço 1 e 15 no Serviço 2) e reduzir as potenciais fontes de viés.

Com o auxílio dos profissionais, que consentiram participar, tentámos perceber o estado cognitivo dos utentes para determinar a capacidade de auto-determinação. Caso a pessoa estivesse consciente e orientada, em todas as referências, pedíamos o seu consentimento transmitindo informação relevante acerca do estudo e entregando dois formulários – consentimento e carta de explicação do estudo. Se a pessoa não estivesse consciente e/ou orientada era pedido consentimento ao familiar de referência, sendo o método idêntico.

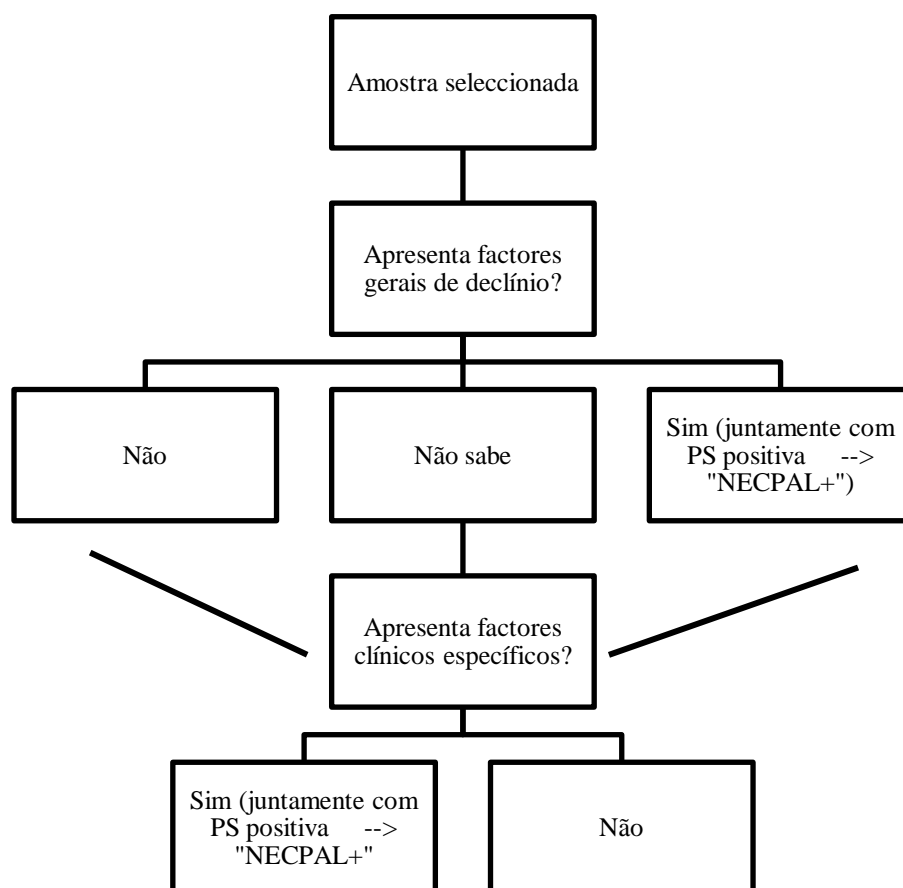
Tendo como referência as *guidelines* do GSF para o preenchimento da PIG elaborámos as nossas próprias instruções e árvores de decisão que se encontram abaixo (ver figuras 13, 14 e 15). Em anexo está disponível o “Manual de Recolha de Dados” com esta informação mais detalhada.



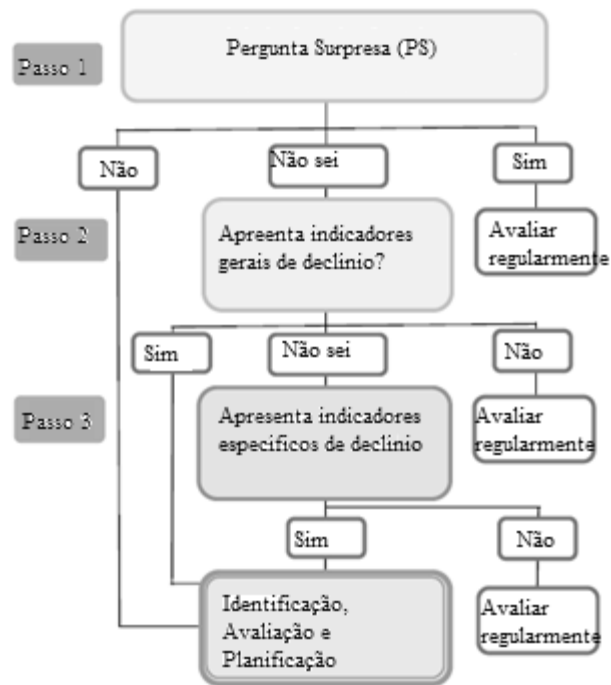
**Figura 13 - Instruções para a selecção da amostra e preenchimento da NECPAL**



**Figura 14 - Respostas possíveis às perguntas qualitativas (profissionais)**



**Figura 15 - Respostas possíveis às perguntas quantitativas (investigadora)**



**Figura 16 - Árvore de decisão sugerida pelo GSF para a avaliação de NP**

Traduzido de The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care (2016)

Informação relativa às variáveis “NP”, “PS”, “procura/escolha” e “necessidade” foi preenchida pelos profissionais (pelo menos um médico e um enfermeiro por utente). A investigadora principal, sem conhecer as respostas dos profissionais, extraiu informação dos processos clínicos com vista a obter as restantes variáveis.

Os autores da NECPAL-CCOMS-ICO sugerem para cada item outras escalas/ferramentas para facilitar a sua avaliação. Neste âmbito realizámos uma RL acerca das mesmas. Percebemos que a maioria não está validada, linguística e culturalmente, para a população portuguesa. Ainda assim agrupámos as mesmas num “Documento de Apoio” que pode ser consultado nos Anexos.

Nem sempre foi possível preencher as mencionadas escalas/ferramentas pois ou não fazem parte da rotina de registos de Enfermagem e/ou Clínicos (p.ex. o peso); ou, não é possível obter informação indirecta acerca da variável que pretendem avaliar (p.ex. o declínio cognitivo pode ser avaliado pelos registos qualitativos, de Enfermagem, ao invés do MMSE).

## Amostra

Seguindo as recomendações de Fortin (2003) optámos por uma amostra de 30 sujeitos internados no HAL, 15 por cada serviço. Relativamente aos profissionais participaram no estudo 28 Enfermeiros e 11 Médicos com um total de 81 respostas. Tentámos obter para cada pessoa internada respostas de pelo menos um profissional de cada grupo. Nem sempre foi possível. Noutros casos 2 médicos e 2 enfermeiros preencheram inquéritos, por exemplo.

## Análise Estatística

Como supradito, a presente investigação é do tipo descritivo. Teoricamente a apresentação de resultados estatísticos deveria restringir-se às estatísticas descritivas. Na prática, as estatísticas inferenciais são admitidas, mas devem ser referidas com prudência. A interpretação das mesmas deverá limitar-se à amostra e não deve ser generalizada a uma população (Fortin, 2003).

De seguida descrevemos as variáveis e técnicas utilizadas para avaliar cada um dos objectivos pré-estabelecidos .

- ➔ Objectivo 1 - Contribuir para a tradução e validação da ferramenta NECPAL CCOMS-ICO (para a população portuguesa).
- Objectivo 2 - Determinar a prevalência de pessoas com NP internadas no HAL com auxílio da ferramenta NECPAL.
  - *População* – todas as pessoas internadas incluídas no estudo.
  - *Variáveis* – NP, PS, Procura/Necessidade, Indicadores Gerais, Dependência Grave, Síndromes Geriátricas, Sintomas Persistentes, Aspectos Psicossociais, Multimorbilidade, Utilização de Recursos, Doença Oncológica Avançada, Doença Pulmonar Avançada, Doença Cardíaca Crónica Avançada, Demência Avançada, Fragilidade Avançada, Doença Neurológica Vascular Avançada, Doença Neurológica Degenerativa Avançada, Doença Hepática Crónica Avançada, Insuficiência Renal Crónica Avançada – todas variáveis qualitativas.
  - *Técnicas* – análise descritiva da base de dados construída. Visto para cada utente o número de respostas dos profissionais de saúde ser variado, isto é,

em alguns casos 4 profissionais participaram e noutros apenas 1, classificámos o valor das variáveis NP, PS, Procura, Necessidade (equivalendo a identificação prévia) de acordo com a maioria. Quando não foi possível obter, por falta de coerência entre respostas, avaliámo-la como incerta (“?”).

- Objectivo 3 - Caracterizar a população “NECPAL+”, isto é, com NP, segundo idade, género e local de residência.
  - *População* – todas as pessoas internadas incluídas no estudo.
  - *Variáveis* – Idade (variável quantitativa), Género, Local de Residência (agrupado), NP, PS, Procura, Necessidade, Indicadores Gerais, Dependência Grave, Síndromes Geriátricas, Sintomas Persistentes, Aspectos Psicossociais, Multimorbilidade, Utilização de Recursos, Doença Oncológica Avançada, Doença Pulmonar Avançada, Doença Cardíaca Crónica Avançada, Demência Avançada, Fragilidade Avançada, Doença Neurológica Vascular Avançada, Doença Neurológica Degenerativa Avançada, Doença Hepática Crónica Avançada, Insuficiência Renal Crónica Avançada (variáveis qualitativas).
  - *Técnicas* – variável quantitativa: média, desvio padrão, máximos e mínimos; variáveis qualitativas: frequência absoluta e relativa.
- Objectivo 4 - Caracterizar a população “NECPAL+”, segundo critérios clínicos: doença oncológica, doença pulmonar crónica, doença cardíaca crónica, doença neurológica crónica, doença hepática crónica grave, doença renal crónica grave, demência, idoso em situação de debilidade avançada...
  - *População* – todas as pessoas internadas incluídas no estudo.
  - *Variáveis* – NP, PS, Procura, Necessidade, Indicadores Gerais, Dependência Grave, Síndromes Geriátricas, Sintomas Persistentes, Aspectos Psicossociais, Multimorbilidade, Utilização de Recursos, Doença Oncológica Avançada, Doença Pulmonar Avançada, Doença Cardíaca Crónica Avançada, Demência Avançada, Fragilidade Avançada, Doença Neurológica Vascular Avançada, Doença Neurológica Degenerativa Avançada, Doença Hepática Crónica Avançada, Insuficiência Renal Crónica Avançada - todas variáveis qualitativas.
  - *Técnicas* – variáveis qualitativas: frequência absoluta e relativa.

- Objectivo 5 - Determinar a acuidade dos profissionais de saúde para identificar pessoas com NP e em que situações clínicas é mais comum esta identificação.
  - *População* – médicos e enfermeiros incluídos no estudo
  - *Variáveis* – Profissão, NP, PS, Procura, Necessidade, Indicadores Gerais, Dependência Grave, Síndromes Geriátricas, Sintomas Persistentes, Aspectos Psicossociais, Multimorbilidade, Utilização de Recursos, Doença Oncológica Avançada, Doença Pulmonar Avançada, Doença Cardíaca Crónica Avançada, Demência Avançada, Fragilidade Avançada, Doença Neurológica Vascular Avançada, Doença Neurológica Degenerativa Avançada, Doença Hepática Crónica Avançada, Insuficiência Renal Crónica Avançada – todas variáveis qualitativas.
  - *Técnicas* – obtenção do coeficiente kappa de Cohen para averiguar o grau de concordância entre os dois grupos de profissionais (médicos e enfermeiros).  
Variáveis qualitativas: frequência absoluta e relativa.

O coeficiente kappa de Cohen, medidas de tendência central e de dispersão, distribuições de frequência e cruzamento de variáveis foram obtidos através do SPSS – *Statistical Package for Social Sciences*, versão 20.



## Resultados

Os resultados da investigação realizada são apresentados de acordo com os objectivos estabelecidos. Em primeiro lugar encontram-se expostas as estatísticas descritivas e depois a inferencial como recomenda a iniciativa STROBE (Malta et al., 2010).

Relembramos que para alguém ser considerado “NECPAL +” deverá ter “PS+” (“Não ficaria surpreendido se falecesse no próximo ano...”) e ter pelo menos 1 outro critério, geral ou específico, de doença grave/avançada.

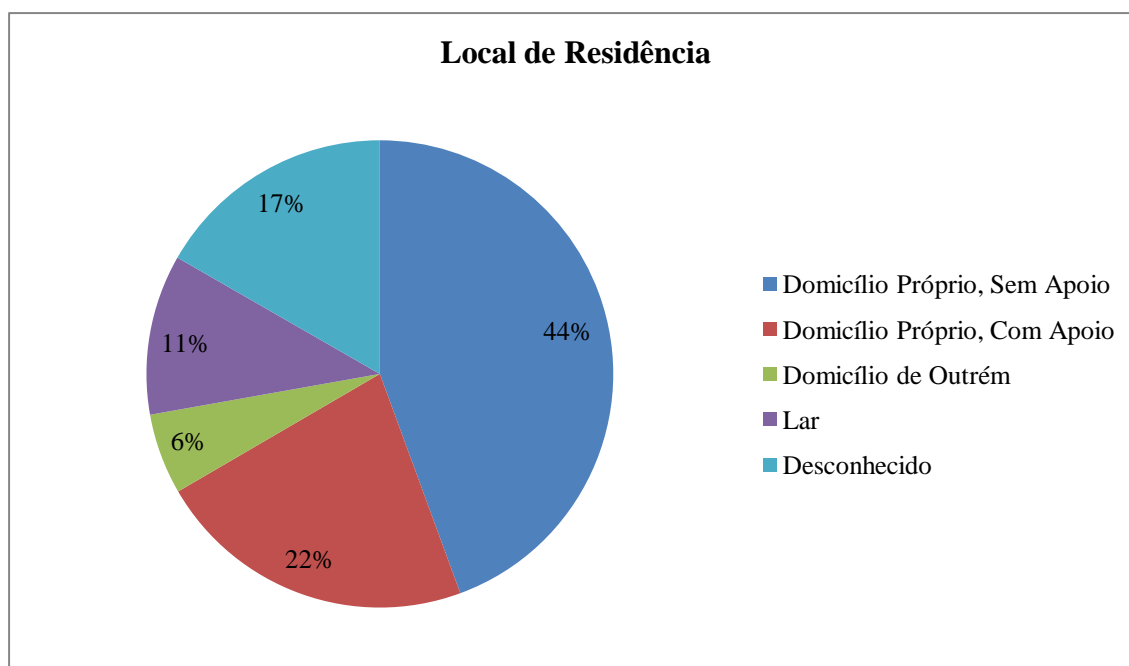
### Prevalência de Pessoas com NP Internadas em 2 Serviços Hospitalares

Inequivocamente, da nossa amostra de 30 pessoas internadas, 15 têm NP de acordo com a NECPAL, ou seja, 50%. Contudo, os utentes 13, 14 e 29 deveriam ser incluídos neste grupo pois o valor da PS é dúbio (pelo menos 1 resposta positiva) e apresentaram critérios gerais e/ou específicos de doença grave/avançada. Posto isto, a prevalência de pessoas com NP, na nossa amostra, variou entre 50 a 60%, sendo 53 a 67% no primeiro e de 47 a 53% no outro.

Na tabela 7 encontram-se descritas pormenorizadamente as situações clínicas e respectiva classificação NECPAL das 30 pessoas incluídas no estudo.

### Caracterização da População “NECPAL+” segundo Idade, Género e Local de Residência

O grupo com NP tinha uma idade média de 75,47 anos, tendo a pessoa mais jovem 38 anos e a mais idosa 93 (desvio-padrão 12, 944); a maioria era do género feminino (60%) e residente no próprio domicílio, sem apoio (46,7%). Caso consideremos ainda as 3 situações referidas acima (utentes 13, 14 e 29), a média de idades desce para 73 anos (mínimo 36, máximo 93, desvio-padrão 16,059). Os géneros ficam igualmente representados e o domicílio próprio, sem apoio, mantém-se como o local de residência maioritário (44,4%). O local de residência neste grupo pode ser analisado no gráfico 1.



**Gráfico 1 - Local de residência das pessoas com NP**

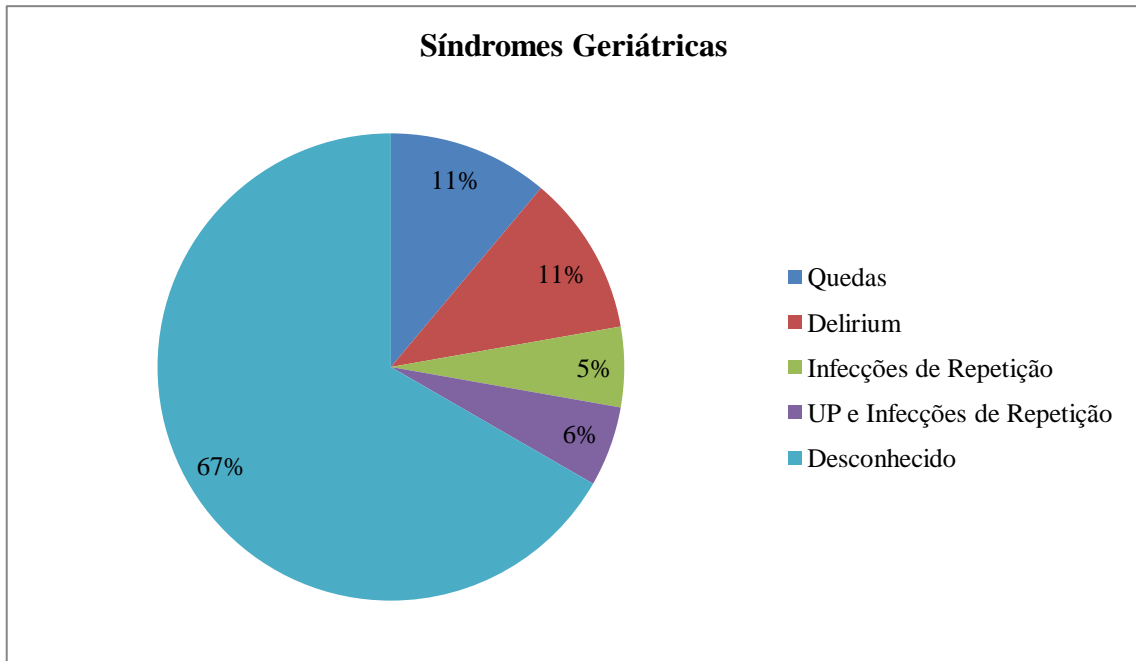
## **Caracterização da População “NECPAL+” segundo Critérios Clínicos**

O motivo de internamento de pessoas com NP foi, em primeiro lugar, a patologia do aparelho digestivo (38,9%), seguindo-se as dos aparelhos cardiovascular (27,8%), respiratório (22,2%), depois as do sistema nervoso (5,6%) e tegumentar (5,6%).

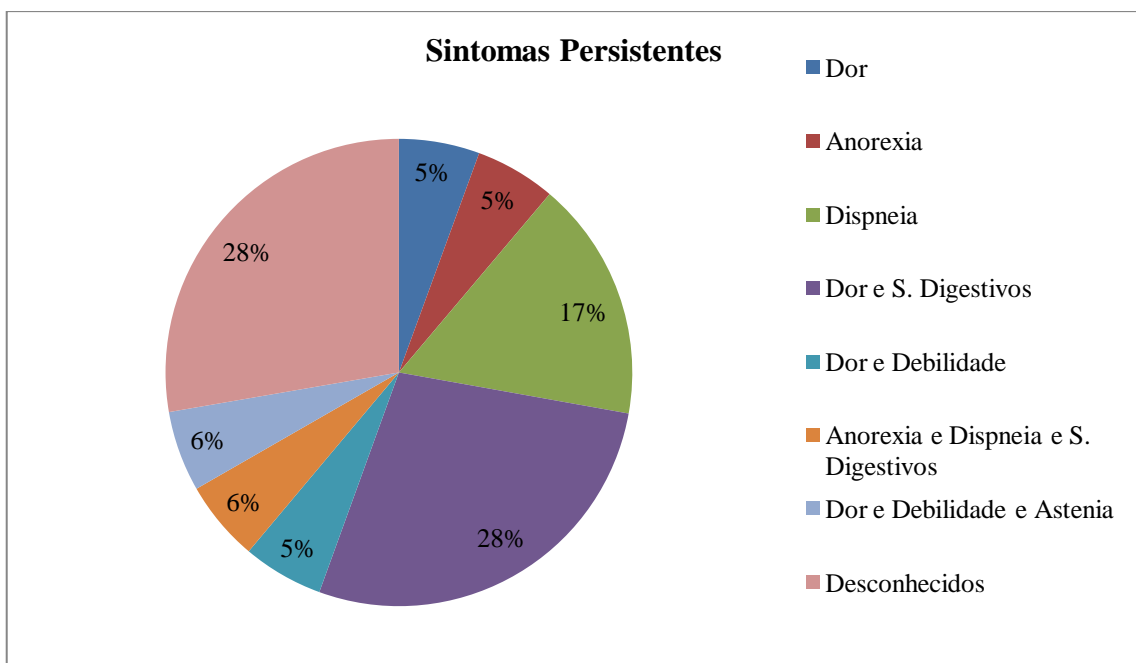
Os critérios clínicos da NECPAL podem ser de índole geral ou específica.

Quanto aos primeiros, a avaliação do declínio nos parâmetros relativos ao peso, cognição e funcionalidade, assim como a dos aspectos psicossociais foi incerta em 72,2% das situações, por falta de registos que comprovassem ou negassem a presença destes. Em 12 pessoas (66,7%) não havia indicação de síndromes geriátricas, porém quando presentes as mais prevalentes foram quedas e “delirium”. As restantes podem ser analisadas no gráfico 2. A persistência de sintomas ( $\geq 2$  sintomas persistentes ou refractários) foi elevada (72,2%) destacando-se a dor em combinação com sintomas digestivos (27,8%) e a dispneia (16,7%), os restantes estão explanados no gráfico 3. A multimorbilidade (coexistência de  $\geq 2$  doenças crónicas) foi elevada (83,3%) sendo a média do Índice de Charlson 3,11 (mínimo 1, máximo 9, desvio-padrão 2,139). Considerável também foi o uso de recursos (por nós reduzido ao número de episódios

de urgência). Nesta amostra, pessoas com NP recorreram ao SU, em média, 3,50 vezes durante o ano de 2016 (mínimo 1, máximo 11, desvio-padrão 2,455).



**Gráfico 2 - Prevalência de síndromes geriátricas nas pessoas com NP**



**Gráfico 3 - Sintomas persistentes nas pessoas com NP**

Relativamente aos indicadores específicos, conforme pode ser observado na tabela 7, 11 pessoas identificadas como tendo NP (61,1%) apresentaram critérios específicos de

doença avançada: 6 com cancro, 1 com doença respiratória, 1 com doença cardíaca, 1 com doença respiratória e cardíaca, 1 com demência e 1 com doença neuro degenerativa (Parkinson).

## **Acuidade dos Profissionais de Saúde na Identificação de Pessoas com NP**

Os profissionais de saúde responderam a 4 questões qualitativas:

1. “Esta pessoa tem necessidades paliativas?” (variável NP)
2. “Ficaria admirado se este paciente morresse no decorrer do próximo ano?” (variável PS)
3. “Procura: Houve alguma expressão implícita ou explícita de limitação do esforço terapêutico ou de procura de Cuidados Paliativos por parte do paciente, da família ou dos membros da equipa?” (variável Procura)
4. “Necessidade: identificada por profissionais, membros da equipa” (variável Identificação Prévia)

As tabelas 8, 9, 10 e 11 contêm todas as respostas dos profissionais de saúde (n=81); 76,5% são de Enfermeiros e 23,5% de Médicos. Tentámos que para cada utente pelo menos 1 Médico/a e 1 Enfermeiro/a respondessem às 4 primeiras questões (qualitativas). O número de respostas foi variado. Classificámos as variáveis “NP”, “PS”, “Procura” e “Identificação Prévia” de acordo com a maioria (“+”, “-”). Quando não houve consenso o mesmo foi assinalado (“?”).

Na primeira questão, em 50% do grupo “NECPAL+” (18 pessoas) os profissionais responderam, em maioria, positivamente. Neste, 4 pessoas (44,4%) tinham critérios de doença oncológica avançada. Em 16,6% das situações ninguém referiu NP e em 11,1% a classificação desta variável foi dúbia, contudo, houve 1 resposta positiva.

Como esperado, todos os utentes, excepto os casos 13, 14 e 29, tiveram maioritariamente PS positiva, um dos critérios para alguém ser considerado “NECPAL+”.

Para ninguém foi consensual o item “Procura”, porém, em 27,7% dos casos “NECPAL+” houve pelo menos 1 resposta positiva.

Quanto à identificação anterior à aplicação da ferramenta aferimos que apenas 33,3% das pessoas classificadas como “NECPAL+” tinham sido identificadas previamente.

Através do coeficiente kappa, proposto por Cohen, avaliou-se o grau de concordância dos julgamentos dos dois grupos de profissionais (Médicos e Enfermeiros) para as variáveis por eles classificadas (“NP”, “PS”, “Procura” e “Necessidade”). Segundo Fonseca, Silva, & Silva (2007) este mede a proporção de acordo entre juízes após ser retirada a proporção de acordo devido ao acaso. O limite máximo de  $\kappa$  é 1, representando o acordo perfeito entre os juízes. Por outro lado, quanto mais próximo de 0 estiver o valor de  $\kappa$ , mais este sugere que o grau de acordo entre os juízes se deve ao acaso. Apesar de não se verificar em grande parte das suas aplicações práticas, este índice pode também assumir valores negativos (até ao limite de -1), reflectindo graus de acordo inferiores aos esperados pelo acaso.

Os mesmos autores reforçam ainda a necessidade de determinados pressupostos serem cumpridos para o cálculo deste coeficiente:

- I. as unidades em análise serem independentes;
- II. as categorias da escala nominal serem independentes, mutuamente exclusivas e exaustivas;
- III. os juízes actuarem independentemente.

O segundo pressuposto foi seguido agrupando-se as respostas “não sei” e “sem resposta” à negativa (“não”), para as quatro variáveis.

Recorreu-se ao software *SPSS Statistics* (versão 20) para executar o coeficiente previamente referido. Obtiveram-se os seguintes resultados:

- NP:  $\kappa = 0,004$
- PS:  $\kappa = 0,129$
- Procura:  $\kappa = 0,027$
- Necessidade:  $\kappa = - 0,012$

Conclui-se que, nesta amostra, o grau de concordância entre Médicos e Enfermeiros para a classificação das variáveis “NP”, “PS”, “Procura” e “Necessidade” foi pobre.

Tabela 7 - Classificação NECPAL

Utente	Idade	NP	PS	Procura	Identificação Prévia	Indicadores	Classificação
SERVIÇO 1							
1	82	✓	✓	X	✓	*Multimorbilidade *Utilização de recursos (2)	NECPAL+
2	38	✓	✓	X	✓	*Sintomas persistentes *Multimorbilidade *Dça oncológica avançada (3)	NECPAL+
3	73	?	X	X	?	*Multimorbilidade (1)	NECPAL -
4	68	✓	✓	X	?	*Multimorbilidade *Utilização de Recursos *Dça oncológica avançada (3)	NECPAL+
5	82	X	?	X	X	X	NECPAL -
6	86	✓	✓	?	✓	*Síndromes geriátricas *Sintomas persistentes *Multimorbilidade *Utilização de Recursos (4)	NECPAL+
7	68	X	X	X	X	*Multimorbilidade (1)	NECPAL -
8	71	✓	✓	?	X	*Sintomas persistentes *Utilização de recursos (2)	NECPAL+
9	75	✓	✓	?	✓	*Sintomas persistentes *Aspectos psicossociais *Multimorbilidade	NECPAL+

						*Utilização de recursos *Dça cardíaca avançada (5)	
10	84	X	✓	X	X	*Sintomas persistentes *Multimorbilidade *Utilização de recursos *Dça oncológica avançada (4)	NECPAL+
11	86	X	?	X	X	X	NECPAL -
12	93	✓	✓	?	?	*Sintomas persistentes *Multimorbilidade *Dça oncológica avançada (3)	NECPAL+
13	56	X	?	X	X	*Indicadores clínicos gerais *Sintomas persistentes *Multimorbilidade *Dça oncológica avançada (4)	NECPAL?
14	36	X	?	X	X	*Indicadores clínicos gerais *Dependência grave *Síndromes geriátricas *Sintomas persistentes *Multimorbilidade *Aspectos psicossociais *Utilização de recursos *Dça respiratória avançada (8)	NECPAL?
15	78	?	?	?	X	*Sintomas persistentes	NECPAL?

						*Utilização de recursos (2)	
SERVIÇO 2							
16	70	X	X	X	X	*Indicadores clínicos gerais *Síndromes geriátricas *Aspectos psicossociais *Multimorbilidade (4)	NECPAL?
17	79	?	✓	X	?	*Síndromes geriátricas *Demência avançada (2)	NECPAL+
18	73	X	X	X	X	*Aspectos psicossociais *Multimorbilidade (2)	NECPAL?
19	75	X	✓	X	X	*Utilização de recursos *Multimorbilidade *Sintomas persistentes (3)	NECPAL +
20	80	✓	✓	?	✓	*Multimorbilidade (1)	NECPAL+
21	77	X	X	X	X	*Síndromes geriátricas *Aspectos psicossociais (2)	NECPAL?
22	68	X	✓	X	X	*Sintomas persistentes *Multimorbilidade *Dça respiratória avançada *Dça cardíaca avançada (4)	NECPAL+
23	87	?	✓	X	X	*Indicadores clínicos	NECPAL+



						gerais *Dependência grave *Síndromes geriátricas *Sintomas persistentes *Multimorbilidade *Utilização de recursos *Dça neurodegenerativa (Parkinson) (7)	
24	89	?	?	X	X	X	NECPAL -
25	47	X	X	X	X	*Aspectos psicossociais *Utilização de recursos (2)	NECPAL?
26	80	X	✓	X	X	*Aspectos psicossociais *Multimorbilidade (2)	NECPAL+
27	66	✓	✓	?	✓	*Indicadores clínicos gerais *Dependência grave *Síndromes geriátricas *Sintomas persistentes *Aspectos psicossociais *Multimorbilidade *Utilização de recursos *Dça oncológica avançada (8)	NECPAL+
28	67	X	X	X	X	*Aspectos psicossociais *Utilização de recursos (2)	NECPAL?
29	90	?	?	X	X	*Síndromes geriátricas	NECPAL?


						*Sintomas persistentes (2)	
30	82	X	✓	X	X	X	NECPAL -

#### Legenda

X – Maioria de respostas negativa


✓ - Maioria de respostas positiva


? – Sem consenso nas respostas


 - Género masculino


 - Género feminino

 - critérios de doença avançada presentes

 - Classificação NECPAL positiva

 - Classificação NECPAL negativa

 - Classificação NECPAL dúbia (critérios gerais ausentes porém critérios específicos presentes)

 - Classificação NECPAL dúbia (sem maioria de critérios gerais e específicos)

**Tabela 8 - Classificação da variável “NP”**

<i>Pergunta 1 – Necessidades Paliativas</i>						
Utente	Resposta de Profissional de Saúde	Resposta de Profissional de Saúde	Resposta de Profissional de Saúde	Resposta de Profissional de Saúde	Nº Respostas	Valor
1					3	NP+
2					3	NP+
3					2	NP?***
4					3	NP+
5					3	NP-
6					3	NP+
7					2	NP-
8					3	NP+
9					3	NP+
10					3	NP-
11					4	NP-
12					2	NP+
13					4	NP-
14					2	NP-
15					2	NP?
16					3	NP-
17					3	NP?***
18					4	NP-
19					3	NP-
20					3	NP+
21					4	NP-
22					3	NP-
23					3	NP? ***
24					2	NP?***
25					1	NP-
26					2	NP-
27					2	NP+
28					2	NP-
29					2	NP?
30					2	NP-

**Legenda**

Resposta positiva

Resposta negativa

Resposta dúbia

NP+: maioria de respostas positiva

NP- : maioria de respostas negativa

NP?: sem maioria de respostas

NP?\*\*\*: sem valor de respostas maioritário porém com pelo menos 1 positiva

**Tabela 9 - Classificação da variável “PS”**

<i>Pergunta 2 – Pergunta Surpresa</i>						
Utente	Resposta de Profissional de Saúde	Resposta de Profissional de Saúde	Resposta de Profissional de Saúde	Resposta de Profissional de Saúde	Nº Respostas	Valor
1					3	PS+
2					3	PS+
3					2	PS-
4					3	PS+
5					3	PS?
6					3	PS+
7					2	PS-
8					3	PS+
9					3	PS+
10					3	PS+
11					4	PS? ***
12					2	PS+
13					4	PS? ***
14					2	PS? ***
15					2	PS?
16					3	PS-
17					3	PS+
18					4	PS-
19					3	PS+
20					3	PS+
21					4	PS-
22					3	PS+
23					3	PS+
24					2	PS? ***
25					1	PS-
26					2	PS+
27					2	PS+
28					2	PS-
29					2	PS? ***
30					2	PS+

**Legenda**

 Resposta positiva

 Resposta negativa

 Resposta dúbia

**PS+:** maioria de respostas positiva

**PS- :** maioria de respostas negativa

**PS?:** sem maioria de respostas

**PS?\*\*\*:** sem valor de respostas maioritário porém com pelo menos 1 positiva

**Tabela 10 - Classificação da variável "Procura"**

<i>Pergunta 3 – Procura</i>						
Utente	Resposta de Profissional de Saúde	Resposta de Profissional de Saúde	Resposta de Profissional de Saúde	Resposta de Profissional de Saúde	Nº Respostas	Valor
1					3	Procura-
2					3	Procura-
3					2	Procura-
4					3	Procura-
5					3	Procura-
6					3	Procura? *
7					2	Procura-
8					3	Procura? *
9					3	Procura?*
10					3	Procura-
11					4	Procura-
12					2	Procura?
13					4	Procura-
14					2	Procura-
15					2	Procura?
16					3	Procura-
17					3	Procura-
18					4	Procura-
19					3	Procura-
20					3	Procura? *
21					4	Procura-
22					3	Procura-
23					3	Procura-
24					2	Procura-
25					1	Procura-
26					2	Procura-
27					2	Procura? *
28					2	Procura-
29					2	Procura-
30					2	Procura-

**Legenda**

 Resposta positiva

 Resposta negativa

 Resposta dúbia

Procura- : maioria de respostas negativa

Procura?\*: sem valor de respostas maioritário porém com pelo menos 1 positiva

**Tabela 11 - Classificação da variável "Identificação Prévia"**

<i>Pergunta 4 – Identificação Prévia</i>						
Utente	Resposta de Profissional de Saúde	Resposta de Profissional de Saúde	Resposta de Profissional de Saúde	Resposta de Profissional de Saúde	Nº Respostas	Valor
1					3	Previa/+
2					3	Previa/+
3					2	Previa/? *
4					3	Previa/? *
5					3	Previa/-
6					3	Previa/+
7					2	Previa/-
8					3	Previa/-
9					3	Previa/+
10					3	Previa/-
11					4	Previa/-
12					2	Previa/? *
13					4	Previa/-
14					2	Previa/-
15					1	Previa/-
16					3	Previa/-
17					3	Previa/? *
18					4	Previa/-
19					3	Previa/-
20					3	Previa/+
21					4	Previa/-
22					3	Previa/-
23					3	Previa/-
24					2	Previa/-
25					1	Previa/-
26					2	Previa/-
27					2	Previa/+
28					2	Previa/-
29					2	Previa/-
30					2	Previa/-

**Legenda**

 Resposta positiva

 Resposta negativa

 Resposta dúbia

**Previa/+**: maioria de respostas positiva

**Previa/-** : maioria de respostas negativa

**Previa/?\***: sem valor de respostas maioritário porém com pelo menos 1 positiva

# Discussão

## Resultados Principais

Como referido no capítulo “Métodos” realizámos um pré-teste com a primeira versão portuguesa da NECPAL cujo objectivo era avaliar a eficácia e a pertinência desta ferramenta. Relativamente ao teste de compreensão semântica apercebemo-nos que existe alguma confusão, nos profissionais de saúde, quanto aos termos “NP”, “identificação” e “referenciação”, essenciais ao entendimento da ferramenta *per se* e ao seu fim. Os itens desta pareceram-nos facilmente compreensíveis; os profissionais, nos 3 primeiros indicadores, não mencionaram algo relativo a este facto.

A versão 1.0 é inequívoca quanto ao número de critérios necessários para se considerar determinada doença em fase avançada/grave, o mesmo não ocorre na versão actual. Nem sempre foi possível recolher certos dados por falta de registos, em número e em qualidade dos mesmos. As questões pareceram-nos pertinentes quanto ao que pretendiam avaliar porém, a vasta maioria dos instrumentos/escalas sugeridos (de apoio) não eram utilizados no local de estudo e/ou não estavam ainda traduzidos e validados para a população portuguesa. Aos profissionais foi pedido apenas que preenchessem 4 questões, o que era feito em meros 2-3 minutos. Já os restantes, avaliados pela investigadora principal, poderiam levar mais tempo, cerca de 30 minutos, pois os *softwares* utilizados nos registos clínicos não nos eram familiares. Nunca a ferramenta em si provocou desinteresse. Na versão actual da NECPAL a identificação prévia de NP, pelos profissionais de saúde, pareceu-nos igualmente confusa pois é mencionada em ambos os itens “Procura” e “Necessidade”. Apenas 1 profissional apontou que na PS “a mortalidade pode ser devido à idade e não estar relacionada com patologias que possam ou não requerer necessidade de CP” (sic).

Na recolha de dados foi usada a versão “NECPAL  $\alpha$ -PT” à qual foi adicionada a questão “Esta pessoa tem necessidades paliativas?”. Os profissionais de saúde, médicos e enfermeiros, responderam a essa mesma interrogação e aos 3 primeiros itens da ferramenta – PS, Procura, Necessidade (que equivale a identificação prévia). Para cada pessoa incluída neste pré-teste, n=30, tentou-se que pelo menos 1 Médico/a e 1 Enfermeiro/a preenchessem os mesmos. Obtiveram-se 81 respostas sendo 62 de Enfermeiros e 19 de Médicos. O grau de concordância, entre os 2 grupos, foi pobre.

Quanto às NP, determinadas pelos profissionais *a priori*, apenas metade do grupo classificado como as tendo com o auxílio da NECPAL, foi assim avaliado pelos mesmos. Neste, a doença em fase avançada mais prevalente foi a oncológica. Em ninguém foi consensual o item “Procura”. Apenas 33,3% da população “NECPAL+” tinha sido identificada previamente. Os restantes itens foram recolhidos pela investigadora principal através da consulta dos processos clínicos. Alguém é considerado “NECPAL+” quando tem resposta positiva à PS e a pelo menos 1 outro item da ferramenta. Posto isto, nesta amostra, a prevalência de pessoas com NP variou entre 50 a 60%. Este grupo tinha uma idade média de 73 anos, os 2 géneros encontravam-se igualmente representados e vivia maioritariamente no próprio domicílio, sem apoios externos. A avaliação dos parâmetros gerais como peso, cognição, funcionalidade, aspectos psicossociais e dependência grave foi incerta na maior parte das situações por falta de registos que confirmassem ou negassem a presença dos mesmos. As quedas e o “delirium” foram as síndromes geriátricas que mais afectaram estas pessoas. Nas mesmas, a persistência de sintomas, multi morbidade e uso de recursos foram elevados.

## Interpretação

Em Portugal foram realizados à data, 2 trabalhos de medição directa de NP, usando a NECPAL, da autoria de Tavares (2017) e Carvalho, et al. (2016). O primeiro usou a versão 3.0 da ferramenta e teve como objectivo “avaliar o valor preditivo da ferramenta quanto ao local de morte e necessidade de internamento em UCP”. Neste apenas 8% da amostra, seguida por uma EIHSCP, não apresentava critérios NECPAL. Dos restantes, 52% era do género masculino, com idade média de 70 anos e apenas 2% tinha doença não maligna. Já o objectivo do segundo estudo foi “identificar NP em pessoas internadas numa unidade de hepatologia” – não estando indicada a versão usada. Os autores referem que no local de recolha de dados 89% das pessoas hospitalizadas era “NECPAL+”, apenas 58,6% tinha sido identificado previamente pelos médicos e 13% pelos cuidadores.

Perante a escassez de estudos portugueses com métodos semelhantes ou próximos do nosso reportamos ainda os resultados dos trabalhos de Gómez-Batiste e colaboradores no estado de Osona, Barcelona, Espanha; e, de Tripodoro, et al. (2016), realizados na Argentina. Ambos usaram a versão 1.0 da ferramenta.



Nos estudos espanhóis a prevalência de NP em serviços hospitalares generalizados foi de 37,3%. O grupo “NECPAL+” tinha uma idade média de 76,8 anos e 56% era do género masculino. A prevalência de cancro foi de 26%, falência orgânica 54%, demência 8% e fragilidade avançada 12%. Dados relativos aos restantes itens só estão disponíveis para a população geral – maioria vivia em casa (66,8%), proporção de cancro para doença não maligna 1:7, apenas 15,5% tinha sido identificado previamente, a média do Índice de Charlson foi alta (3,23) com elevada multimorbilidade em 66,4% dos casos, 94% das pessoas apresentaram indicadores gerais de declínio e as síndromes geriátricas mais comuns foram o “delirium” (15,7%) e as quedas (11,2%).

No trabalho argentino foi calculada a prevalência de pessoas com NP, em serviços hospitalares generalizados, de internamento e ambulatório. Obteve-se uma taxa de NP de 72,1%. Este grupo era maioritariamente de mulheres (52,4%), com idade média de 64 anos e mais de 98% tinha um índice de multimorbilidade elevado. 31,4% pediu, directa ou indirectamente CP, e 52,7% tinha sido identificado previamente.

Tendo em conta as limitações supracitadas podemos concluir, cautelosamente visto os trabalhos mencionados excepto o de Tavares (2017) terem usado a primeira versão da ferramenta, que, na nossa amostra, a prevalência de NP (50-60%) se encontra dentro do intervalo de valores obtidos em estudos anteriores (40-89%). A média de idades (73 anos) é igualmente próxima assim como a percentagem de residentes no próprio domicílio. Quanto à representação dos géneros, no nosso grupo com classificação inequívoca na NECPAL o género feminino era maioritário (60%); tal como a população “NECPAL+” geral dos trabalhos de Tavares (2017) e de Tripodoro, et al. (2016). Caso incluamos os utentes 13,14 e 29 os homens e as mulheres ficam igualmente representados o que acaba por não diferir muito dos resultados obtidos anteriormente, nos hospitais, em que 52-56% era do género masculino. A totalidade do nosso grupo “NECPAL+” apresentou critérios gerais de declínio – percentagem próxima de outras prévias (94%). As síndromes geriátricas mais comuns, quedas e “delirium”, ambas presentes em 11% das situações estão de acordo com o esperado (11,2% e 15,7%, respectivamente). A Síndrome Confusional Aguda pode ter sido ligeiramente inferior a outros estudos devido à falta de avaliação/registo da função cognitiva e outros. A multimorbilidade elevada (83,3%) é semelhante a outros locais (66,4%-98%) assim como a média do Índice de Charlson (3,11) anteriormente calculada em 3,23. A identificação prévia (33,3%) ainda que baixa foi superior à dos profissionais espanhóis

(15,5%) porém, inferior à dos clínicos da unidade de hepatologia (58,6%) e dos argentinos (52,7%). As causas do pobre grau de concordância entre as respostas dos Enfermeiros e dos Médicos deverão ser exploradas em estudos futuros. A presença de doença oncológica foi ligeiramente superior à de doença não maligna, no grupo “NECPAL+”; contudo, o mesmo pode dever-se, como referimos anteriormente à falta de clareza nos registos relativos a indicadores de doença grave/avançada, sobretudo nos segundos. Na amostra, a proporção de cancro para doença não maligna foi semelhante à de outras (1:7) o que poderá comprovar este facto.

Os restantes dados como o declínio ponderal, cognitivo e funcional e aspectos psicossociais não são possíveis de comparar por falta de dados nos trabalhos anteriores e porque a sua avaliação se realizou de forma diferente nas duas versões da ferramenta.

Quanto à única observação feita por um profissional de saúde sobre o facto do valor da PS poder ser influenciado pela idade e não pela presença de diagnóstico que requeira CP, relembramos que cerca de 75% das mortes em países desenvolvidos se devem a doenças crónicas. Ademais os CP são prestados em todas as idades, independentemente do diagnóstico e prognóstico, de acordo com as necessidades das pessoas doentes. Dirigem-se a todas pessoas com doenças que possam reduzir a expectativa de vida ou que afectem negativamente a vivência.

## **Generalização**

Fortin (2003, p. 276) menciona que o objectivo final dos estudos do tipo descritivo é “oferecer um retrato global da amostra”. De acordo com esta posição e com os objectivos estabelecidos para a presente dissertação, a generalização de resultados à população, de pessoas com NP, não é o propósito desta, mas sim determinar a prevalência das referidas NP em pessoas internadas em 2 serviços hospitalares generalizados e descrever as suas características, no âmbito do pré-teste da primeira versão portuguesa da ferramenta NECPAL-CCOMS-ICO©.

## **Limitações**

Apontamos como limitações da abordagem usada na presente investigação:

- O facto de os dados quantitativos terem sido recolhidos pela própria investigadora;

- A quantidade e qualidade dos dados clínicos disponíveis;
- A falta de investigações anteriores;
- Os instrumentos de apoio à recolha de dados;
- A diferente terminologia usada na literatura científica e na prática clínica.

O facto de os dados quantitativos da ferramenta terem sido recolhidos apenas pela investigadora principal poderá ser um motivo de enviesamento. Visto não ter experiência com os *softwares* usados no local do estudo, para registos clínicos e de Enfermagem, poderá ter limitado o achado de determinados indicadores. Por outro lado, o facto de não exercer funções neste local, não conhecer a amostra, tanto de pessoas internadas como de profissionais e, ser cega às respostas das 4 primeiras questões foi uma forma de evitar viés. Ainda que não dominássemos a tipologia de registos apercebemo-nos que algumas variáveis não são avaliadas rotineiramente nestes serviços, tal como, o peso, a dependência, aspectos psicossociais e a Fragilidade, entre outros. A forma de o contornar foi consultar ambos os registos, médicos – narrativos e de Enfermagem – em linguagem CIPE. Idealmente a maioria da informação clínica deveria ser recolhida nos cuidados primários e de forma regular para ser possível reconhecer e sinalizar o declínio, p.ex. nutricional, cognitivo e funcional. Gómez-Batiste, et al. (2016) recomendam aos profissionais que preencham a NECPAL após conhecerem bem o utente e a sua evolução, devendo ser usada uma abordagem multidisciplinar – o que faz sentido pela diversidade de indicadores – e, caso não se conheça bem o utente este deverá estar internado há, pelo menos, 3 dias. Evitámos esta questão sempre que possível. Incluímos apenas pessoas internadas há  $\geq 3$  dias, os Médicos eram os responsáveis pelo caso; quanto aos Enfermeiros, no serviço 1 a distribuição entre turnos era mais variada logo, o conhecimento da situação poderia não ser o desejado (este facto foi referido pelos próprios) - não pôde ser modificado pois era uma regra do serviço.

Outro aspecto que nos limitou foi a dificuldade em encontrar registos claros quanto ao estadio da doença, principalmente para as condições não malignas. A título de exemplo, na nossa amostra, 11 pessoas tinham no seu processo diagnóstico de cancro e em 6 foi possível apurar critérios de doença avançada. Na doença respiratória também 11 pessoas a apresentaram contudo apenas em 2 casos era inequívoco o estadio avançado. Propomos assim que nas reuniões de equipa seja fomentado o registo claro quanto ao

diagnóstico e estadiamento, a avaliação rotineira de possíveis indicadores gerais de declínio e a adaptação da ferramenta a cada local.

Existem vários estudos, oriundos do Reino Unido, Espanha e Austrália, que estimam a população com NP contudo, “usam diferentes combinações de estatísticas de mortalidade, prevalência de sintomas e de doenças, e uso de serviços hospitalares” (Murtagh, et al., 2014, p. 50). Os trabalhos de Gómez-Batiste e colaboradores são inovadores pois a medida directa da prevalência de NP, a nível populacional, não tinha ainda sido realizada. A selecção de participantes, em locais de internamento, ocorreu através da elaboração de listas de admitidos que eram revistas por 1 Médico/a e 1 Enfermeiro/a para determinarem quem tinha doença crónica avançada. Após esta etapa a NECPAL era preenchida – quem recolheu dados quantitativos desconhecia o valor da PS, tal como no nosso estudo.

O nosso estudo poderá impulsionar esta área de investigação, visto:

- a) a identificação de pessoas com NP ser o primeiro passo para se prestarem CP de qualidade;
- b) as ferramentas serem apontadas como facilitadoras deste processo;
- c) não existirem ainda trabalhos portugueses de tradução e validação destas.

A limitação aqui presente é o facto de não existir um trabalho com uma abordagem idêntica à nossa. Desta forma, interpretámos os nossos resultados com base em estudos de outros países e/ou que usaram outros métodos similares para determinarem NP em pessoas hospitalizadas. Esperamos no futuro terminar o processo de validação da ferramenta em questão e replicar o estudo.

Uma das maiores barreiras por nós sentida foi a falta de instrumentos traduzidos e validados para a população portuguesa, e/ou a complexidade destes, que auxiliassem o preenchimento da NECPAL. Os autores da versão original sugerem p.ex. o uso do Índice de Charlson, Classificação NYHA, MMSE, DME, GDS, IF, entre outros. Neste sentido realizámos uma pesquisa relativa a estes. Foram reunidos num documento de apoio que pode ser consultado em Anexos. Mais uma vez, a forma de solucionar este problema foi ler, dentro do possível, todos os registos à procura de indicadores gerais e/ou específicos de declínio e doença grave/avançada. Para a Fragilidade são sugeridas a Avaliação Geriátrica Global (AGG) ou o Índice de Fragilidade (IF) de Rockwood,

ambos extensos, não sendo fáceis de usar em contexto hospitalar. A condição em si nunca foi registada talvez porque não é ainda reconhecida pelos profissionais. Tal facto também não era possível de modificar por nós no momento da investigação. Sugerimos a formação dos profissionais, a investigação relativa a esta entidade clínica e o uso do novo IF-VIG proposto por Amblàs-Novellas, et al. (2016) cujo preenchimento se faz em 10 minutos (22 perguntas para 25 défices – os anteriores podiam chegar aos 92).

Por último, a terminologia. Notámos, aquando da recolha de dados, a existência de alguma confusão quanto a termos como “NP”, “abordagem paliativa”, “identificação” e “referenciação”. No pedido de consentimento de participação no estudo tentámos esclarecer estes termos junto dos profissionais para diminuir as diferentes percepções logo, reduzir o potencial viés. Apercebemo-nos que para muitos profissionais, inclusive com formação avançada, alguém ter NP é sinónimo de necessitar de CP especializados; logo de ser referenciado. Recordamos que alguém com NP deverá, em primeiro lugar, ser identificado, de seguida serem avaliadas as suas necessidades e o nível de complexidade da situação, para então se elaborar um plano de cuidados e, caso seja necessário, ser referenciado para CP especializados. Posto isto, recomendamos a formação básica em CP para todos os profissionais de saúde, ainda na Licenciatura; a tradução do “White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe” da EAPC (2009); a investigação e a difusão de informação relativa ao processo e ferramentas de identificação pela APCP e faculdades que oferecem formação avançada na área.

## Conclusões

A elevada prevalência de NP (50-60%) na nossa amostra, n=30, assim como a persistência de sintomas, multimorbilidade e uso de recursos conjugados com a parca identificação prévia (33,3%) leva-nos a admitir o quanto urge a implementação da ferramenta NECPAL-CCOMS-ICO© para auxiliar o processo de identificação nos serviços não especializados em CP. Este é o primeiro passo necessário para se prestarem bons cuidados. Seguem-se a avaliação das necessidades (logo, complexidade da situação) e a elaboração de um plano de cuidados, de acordo com as preferências individuais.

Cumprimos os objectivos estabelecidos e os nossos resultados são similares aos de estudos anteriores porém, são necessários outros, com métodos similares e realizados em contextos semelhantes, para as comparações serem mais robustas.

Em 50% dos casos os profissionais de saúde não identificaram (maioritariamente), *a priori*, a necessidade de abordagem paliativa; destes, 77,8 % tinha critérios de doença não maligna avançada ou não apresentava critérios específicos de doença. Os números anteriores comprovam os achados da literatura. As pessoas com doença não maligna têm menor probabilidade de serem identificadas como tendo NP. Quando este processo é tardio e reactivo perde-se a oportunidade de prestar bons cuidados, isto é, melhorar a qualidade de vida, aliviar sofrimento, apoiar familiares e cuidadores, reduzir o número de admissões hospitalares, articular cuidados entre os diferentes níveis, melhorar a comunicação entre todos os envolvidos, entre outros benefícios que CP precoces providenciam.

O nosso estudo poderá impulsionar esta área de investigação, visto:

- a) a identificação de pessoas com NP ser o primeiro passo para se prestarem CP de qualidade;
- b) as ferramentas serem apontadas como facilitadoras deste processo;
- c) não existirem ainda trabalhos portugueses de tradução e validação destas.

## Bibliografia

- Amblàs-Novellas, J., Murray, S., Espauella, J., Martori, J., Oller, R., Martínez-Muñoz, M., . . . Gómez-Batiste, X. (11 de August de 2016). Identifying Patients with Advanced Chronic Conditions for a Progressive Palliative Care Approach: a Cross-Sectional Study of Prognostic Indicators related to End-of-Life Trajectories. *BMJ*, pp. 1-10.
- Amblàs-Novellas, J., Murray, S., Espauella, J., Martori, J., Oller, R., Martínez-Muñoz, M., . . . Gómez-Batiste, X. (September de 2016). Índice Frágil - VIG: Diseño y Evaluación de un Índice de Fragilidad Basado en la Valoración Integral Geriátrica. *BMJ Open*, pp. 1-10.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (Março de 2006). Organização de Serviços em Cuidados Paliativos - Recomendações da ANCP. ANCP.
- Babarro, A. A., Aguilar, A. G., & Cano, L. R. (s.d. de s.d. de 2010). Cuidados Paliativos en Enfermedades no Oncológicas. *Medicina Paliativa*, pp. 151-155.
- Babarro, A. A., Cano, L. R., & Aguilar, A. G. (2010). Critérios de Selección de Pacientes con Enfermedades No Oncológicas en Programas y/o Servicios de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, pp. 161-171.
- Barbosa, A. (2015). Validação Cultural e Linguística. *Metodologia de Investigação*.
- Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Neto, I. G. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética.
- Canhota, C. (2008). Qual a Importância do Estudo Piloto? In M. d. Familiar, *Investigação Passo a Passo - Perguntas e Respostas Essenciais para a Investigação Clínica* (pp. 69-72). Lisboa: Associação Portuguesa dos Médicos de Clínica Geral.
- Capelas, M. L., Neto, I. G., & Coelho, S. P. (2016). Organização de Serviços. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manuel de Cuidados Paliativos* (pp. 915-935). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética.

- Capelas, M. L., Neto, I. G., & Coelho, S. P. (2016). Organização de Serviços. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 915-936). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Carvalho, J., Vasconcelos, M., Costa, P., Marinho, R., Fatela, N., & Ramalho, F. (2016). Identification of Palliative Care Needs in Hepatology - Experience of a Major Referral Centre. *Congresso Português de Hepatologia 2016* (p. 33). Porto: ?
- Chen, X., Mao, G., & Leng, S. (s.d. de s.d. de 2014). Frailty Syndrome: An Overview. *Clinical Interventions in Aging*, pp. 433-441.
- Clegg, A., Young, J., Rikkert, M., & Rockwood, K. (March de 2013). Frailty in Elderly People. *The Lancet*, pp. 752-762.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCPP). (2016). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, Biénio 2017-2018.
- EAPC. (s.d. de s.d. de 2009). White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*, pp. 278-289.
- Fischer, S., Gozansky, W., Savaia, A., Min, S.-J., Kutner, J., & Kramer, A. (April de 2006). A Practical Tool to Identify Patients Who May Benefit From a Palliative Approach - The CARING Criteria. *Journal of Pain and Symptom Management*, pp. 285-292.
- Fonseca, C., Canhota, C., Silva, E. d., Simões, J. A., Yaphe, J., & Ribas, M. C. (2008). *Investigação Passo a Passo*. Lisboa: Núcleo de Investigação da APMCG.
- Fonseca, R., Silva, P., & Silva, R. (2007). Acordo Inter-Juízes: o caso do coeficiente kappa. *Laboratório de Psicologia*, pp. 81-90.
- Fortin, M.-F. (2003). *O Processo de Investigação - Da Concepção à Realização*. Loures: Lusodidacta.
- Gardiner, C., Gott, M., Ingleton, C., Seymour, J., & Cobb, M. (2015). Extent of palliative care need in the acute hospital setting: a survey of two acute hospitals in the UK. *Palliative Medicine*, pp. 76-83.



- Gómez-Batiste, X., & Connor, S. (2017). *Building Integrated Palliative Care Programs and Services*. Catalonia: Chair of Palliative Care; WHO Collaborating Centre Public Health Care Programs; WHPCA; "La Caixa" - Banking Foundation.
- Gómez-Batiste, X., Martínez, A., Zamora, N., & Rojas, J. (2011). *Criterios de Complejidad de Enfermos Avanzadas y Terminales e Intervención de Equipas Específicas de Cuidados Paliativos - Documento Operacional*. Observatorio QUALY/Institut Català d'Oncologia.
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., & Costa, X. (25 de Octubre de 2012). Identificación de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios Sanitarios y Sociales: Elaboración del Instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Medicina Clinica*, pp. 241-245.
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., . . . Cattaneo, W. (2016). NECPAL CCOMS-ICO 3.0. *Recomendaciones para la Atención Integral e Integrada de Personas con Enfermedades o Condiciones Crónicas Avanzadas y Pronóstico de Vida Limitado en Servicios de Salud y Sociales*.
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., . . . Mitchell, G. (s.d. de s.d. de 2014). Prevalence and Characteristics of Patients with Advanced Chronic Conditions in Need of Palliative Care in the General Population: A Cross-Sectional Study. *Palliative Medicine*, pp. 302-311.
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Villa, L., Costa, X., & Espauella, J. (s.d. de s.d. de 2016). Utility of the NECPAL CCOMS-ICO tool and the Surprise Question as Screening Tools for Early Palliative Care and to Predict Mortality in Patients with Advanced Chronic Conditions: A Cohort Study. *Palliative Medicine*, pp. 1-10.
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Villa, L., Costa, X., . . . Figuerola, M. (2011). Proyecto NECPAL CCOMS-ICO: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro

Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos.  
Institut Català d'Oncologia. .

- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Espinosa, J., Contel, J. C., & Ledesma, A. (Setembro de 2012). Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Supportive and Palliative Care*, pp. 371-378.
- Grbich, C., Maddocks, I., Brown, M., Parker, D., Willis, E., Piller, N., & Hofmeyer, A. (s.d. de s.d. de 2005). Identification of patients with noncancer diseases for Palliative Care Services. *Palliative and Supportive Care*, pp. 5-14.
- Harrison, N., Cavers, D., Campbell, C., & Murray, S. (May de 2012). Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die? *British Journal of General Practice*, pp. 344-352.
- Lacerda, A., Dinis, A., Romão, A., Menezes, B., Pinto, C., & Calado, E. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos - Relatório do grupo de trabalho do gabinete do secretário de estado adjunto do Ministro da Saúde*. s.d.
- Luyirika, E., Gómez-Batiste, X., & Connor, S. (May de 2017). Models and Levels of Organization. In X. Gómez-Batiste, & S. Connor, *Building Integrated Palliative Care Programs and Services* (pp. 93-102). Catalonia, Catolonia, Espanha: WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes; Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; “la Caixa” Banking Foundation.
- Maas, E., Murray, S., Engels, Y., & Campbell, C. (2013). What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of european practice. *BMJ Supportive & Palliative Care*, pp. 444-451.
- Macedo, A., & Gonçalves, N. (2010). *Estatística Precisa-se! - Conceitos e técnicas aplicadas às ciências da saúde*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Malta, M., Cardoso, L., Bastos, F., Ferreira, M., & Silva, C. d. (2010). Iniciativa STROBE: subsídios para a comunicação de estudos observacionais. *Revista de Saúde Pública*, pp. 559-565.

- Martin-Roselló, M. L., Fernández-López, A., Sanz-Amores, R., Gómez-García, R., Vidal-España, F., & Cia-Ramos, R. (2014). IDC- PAL, Instrumento diagnóstico de la complejidad en Cuidados Paliativos. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales.
- McDaid, P. (16 de 02 de 2011). A Quick Guide to Identifying Patients for Supportive and Palliative Care.
- McNamara, B., Rosenwax, L., & Holman, D. (July de 2006). A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. *Journal of Pain and Symptom Management*, pp. 5-12.
- Morley, J., Vellas, B., Anker, S., Bauer, J., Bernabel, R., & Cesari, M. (s.d. de s.d. de 2013). Frailty Consensus: A Call to Action. *JAMDA - Journal of the American Medical Directors Association*, pp. 392-397.
- Morris, K. (03 de Março de 2017). Facts and Figures. *The Patient Journey*.
- Murray, S., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (30 de Abril de 2005). Illness Trajectories and Palliative Care. *British Medical Journal*, pp. 1007-1011.
- Murray, S., Kendall, M., Mitchell, G., Moine, S., Amblàs-Novellas, J., & Boyd, K. (Fevereiro de 2017). Palliative Care from Diagnosis to Death. *The British Medical Journal*, pp. 1-5.
- Murtagh, F., Bausewein, C., Verne, J., Groeneveld, I., Kaloki, Y., & Higginson, I. (s.d. de s.d. de 2014). How Many People Need Palliative Care? A Study Developing and Comparing Methods for Population-Based Estimates. *Palliative Medicine*, pp. 49-58.
- Neto, I. G. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 1-22 ). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- PORDATA. (01 de Março de 2017). Óbitos por algumas causas de morte (%) em Portugal. Obtido de PORDATA: [http://www.pordata.pt/Portugal/%C3%93bitos+por+algumas+causas+de+morte+\(percentagem\)-758](http://www.pordata.pt/Portugal/%C3%93bitos+por+algumas+causas+de+morte+(percentagem)-758)

- Porto Editora. (06 de Janeiro de 2017). *Hospício*. Obtido de Infopédia - Dicionários Porto Editora: <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/hospicio>
- Rainone, F., Blank, A., & Selwyn, P. (April/May de 2007). The Early Identification of Palliative Care Patients: Preliminary Processes and Estimates from Urban, Family Medicine Practices. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, pp. 137-140.
- Sieber, C. (s.d. de s.d. de 2016). Frailty - From Concept to Clinical Practice . *Experimental Gerontology*, p. ?
- SPICT Team. (s.d. de s.d. de 2015). *Developing the SPICT*. Obtido de SPICT: ?
- SPICT Team. (Abril de 2016). Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT). NHS Lothian; The University of Edinburgh.
- Tavares, F. (2017). Gestão do Local de Cuidados na População NECPAL CCOMS-ICO Positiva - um novo olhar sobre a utilidade preditiva da ferramenta. *II Jornadas de Investigação da APCP - Resumos* (p. 8). Bragança: ?
- The Gold Standards Framework. (October de 2011). The GSF Prognostic Indicator Guidance. *The GSF Prognostic Indicator Guidance*. Royal College of General Practitioners; The GSF.
- The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care. (Dezembro de 2016). *Proactive Identification Guidance (PIG)*. Obtido de The Gold Standards Framework: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/NEW%20PIG%20-%20%20%2020.1.17%20KT%20vs17.pdf>
- Thoosen, B., Engels, Y., Rijswijk, E. v., Verhagen, S., Weel, C. v., Groot, M., & Vissers, K. (September de 2012). Early Identification of Palliative Care Patients in General Practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *British Journal of General Practice*, pp. 625-631.
- Tripodoro, V., Rynkiewicz, M., Llanos, V., Padova, S., Lellis, S., & Simone, G. (s.d. de s.d. de 2016). Atención Paliativa en Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas. *Medicina*, pp. 139-147.

ULSCB. (06 de Junho de 2016). ? Obtido de Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, EPE: ?

Weissman, D., & Meier, D. (s.d. de s.d. de 2011). Identifying Patients in Need of a Palliative Care Assessment in the Hospital Setting. *Journal of Palliative Medicine*, pp. 1-7.

World Health Organization. (Julho de 2015). *Palliative Care - Fact Sheet Nº 402*. Obtido de World Health Organization: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

Zheng, L., Finucane, A., Oxenham, D., McLoughlin, P., McCutcheon, H., & Murray, S. (2013). How good is primary care at identifying patients who need palliative care? A mixed methods study. *European Journal of Palliative Care*, pp. 216-222.

## **Anexos**

**NECPAL  $\alpha$ -PT**

**INSTRUMENTO NECPAL-CCOMS-ICO© VERSÃO α-PT**

<b>Pergunta surpresa (a / entre profissionais)</b>	Ficaria admirado se este paciente morresse no decorrer do próximo ano?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não (-) <input type="checkbox"/> Não (+)
<b>“Procura” ou “Necessidade”</b>	- Procura: Houve alguma expressão implícita ou explícita de limitação do esforço terapêutico ou de procura de cuidados paliativos por parte do paciente, da família ou dos membros da equipa? - Necessidade: identificada por profissionais membros da equipa	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<b>Indicadores clínicos gerais: 6 meses antes</b>	-Declive nutricional	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
- Graves, contínuos, progressivos, não relacionados com o recente processo intercorrente	-Declive funcional	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
- Combinar gravidade COM progressão	-Declive cognitivo	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<b>Dependência grave</b>	-Karnofsky <50 ou Barthel <20	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<b>Síndromes geriátricas</b>	-Quedas	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	-Úlceras de pressão	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	-Disfagia	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	-Delirium	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	-Infecções de repetição	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<b>Sintomas persistentes</b>	Dor, debilidade, anorexia, dispneia, digestivos...	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<b>Aspetos psicossociais</b>	<i>Distress</i> e /ou Transtorno adaptativo grave	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	Vulnerabilidade social grave	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<b>Multimorbilidade</b>	>2 doenças crónicas (da lista de indicadores específicos)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<b>Utilização de recursos</b>	Valorização da procura ou da intensidade de intervenções	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<b>Indicadores específicos</b>	Cancro, DPOC, ICC, e Hepática, e Renal, AVC, Demência, Neurodegenerativas, SIDA, outras doenças em estado avançado	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não

**Classificação:**

<b>Pergunta Surpresa (PS)</b>	<b>PS + (Não me Surpreenderia)</b>
	<b>PS – (Ficaria Surpreendido(a))</b>
<b>Parâmetros NECPAL</b>	<b>NECPAL + (de 1+ a 13+)</b>
	<b>NECPAL – (Nenhum parâmetro)</b>

**Codificação e registo**

Propor a codificação como Paciente com Cronicidade Avançada (PCA)



Prevalência e Características das Pessoas com Necessidades Paliativas Internadas em Serviços Hospitalares Generalizados

CRITÉRIOS NECPAL GRAVIDADE / PROGRESSÃO / DOENÇA AVANÇADA (1)(2)(3)(4)	
<b>Doença oncológica</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Cancro metastático</b> ou loco-regional avançado</li> <li>▪ Em progressão (em tumores sólidos)</li> <li>▪ <b>Sintomas persistentes</b> mal controlados ou refratários apesar de otimizar o tratamento específico.</li> </ul>
<b>Doença pulmonar crónica</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Dispneia</b> em repouso ou a pequenos esforços entre exacerbações.</li> <li>▪ Confinado ao domicílio com limitação de movimentos.</li> <li>▪ Critérios espirométricos de <b>obstrução grave</b> (VEMS &lt;30%) ou critérios de défice restritivo grave (CV forçada &lt;40% / DLCO &lt;40%)</li> <li>▪ <b>Critérios gasométricos</b> basais de <b>oxigenoterapia crónica domiciliária</b>.</li> <li>▪ Necessidade de <b>corticoterapia</b> continuada.</li> <li>▪ <b>Insuficiência cardíaca sintomática</b> associada.</li> </ul>
<b>Doença cardíaca crónica</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Dispneia</b> em repouso ou a pequenos esforços entre exacerbações.</li> <li>▪ <b>Insuficiência cardíaca</b> NYHA fase III ou IV, <b>Doença valvular</b> grave não cirúrgica ou <b>doença coronária</b> não revascularizável.</li> <li>▪ <b>Ecocardiografia</b> basal: FE &lt;30% ou HTAP grave (PAPs &gt; 60).</li> <li>▪ <b>Insuficiência renal</b> associada (FG &lt;30 l / min).</li> <li>▪ Associação de insuficiência renal e hiponatremia persistente.</li> </ul>
<b>Demência</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>GDS ≥ 6C</b></li> <li>▪ Progressão do declive cognitivo, funcional, e/ou nutricional.</li> </ul>
<b>Fragilidade</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Índice de Fragilidade ≥ 0.5</b> (Rockwood K <i>et al.</i>, 2005)</li> <li>▪ <b>Avaliação geriátrica global</b> sugestiva de fragilidade avançada (Stuck A <i>et al.</i>, 2011).</li> </ul>
<b>Doença neurológica vascular (ictus)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Durante a fase aguda e subaguda</b> (&lt; 3 meses <i>post ictus</i>): estado vegetativo persistente ou de consciência mínima &gt; 3 dias.</li> <li>▪ <b>Durante a fase crónica</b> (&gt; 3 meses <i>post ictus</i>): complicações médicas recorrentes (ou demência com critérios de gravidade <i>post ictus</i>).</li> </ul>
<b>Doença neurológica degenerativa: ELA, EM, Parkinson</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Deterioração progressiva</b> da função física e / ou cognitiva.</li> <li>▪ <b>Sintomas</b> complexos e difíceis de controlar.</li> <li>▪ <b>Disfagia / distúrbio</b> persistente da fala.</li> <li>▪ Dificuldades crescentes de <b>comunicação</b>.</li> <li>▪ <b>Pneumonia</b> por aspiração recorrente, dispneia ou insuficiência respiratória.</li> </ul>
<b>Doença hepática crónica</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Cirrose avançada</b> estadio Child C (<b>sem</b> complicações ou, se presentes, tendo sido tratadas e otimizado o tratamento), MELD-Na &gt; 30 ou ascite refratária, síndrome hepato-renal ou hemorragia digestiva alta por hipertensão portal persistente, apesar de otimizar o tratamento.</li> <li>▪ <b>Carcinoma hepatocelular</b> em estadio C ou D.</li> </ul>
<b>Insuficiência renal crónica</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Insuficiência renal grave</b> (FG &lt;15) em pacientes não candidatos ou que tenham rejeitado o tratamento de substituição e/ou transplante.</li> <li>▪ Finalização da diálise ou insucesso do transplante.</li> </ul>

- (1) Usar instrumentos validados de gravidade e/ou prognóstico em função da experiência e da evidência.
- (2) Também se deve ter sempre em conta o *distress* emocional ou o impacto funcional graves no paciente (e/ou impacto na família) como critério de necessidades paliativas.
- (3) Ter sempre em conta os dilemas éticos na tomada de decisões.
- (4) Ter sempre em conta a combinação com multimorbilidade.

**NECPAL versão 3.0**

## INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.0 2016 ESP

Pregunta sorpresa(a/entre profesionales)	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?	No (+) Si (-)	<b>Clasificación:</b>  <b>PS:</b> + "No me sorprendería que..." - "Me sorprendería que..."  <b>NECPAL:</b> - (negativo) o + (positivo si hay parámetros adicionales) /1+, 2+, 3+, ... ,... ,... 13+  <b>Codificación y Registro:</b>  Tienen la utilidad de explicitar en la documentación clínica accesible la condición de "Paciente crónico avanzado"  - <b>Codificación:</b> se recomienda utilizar una codificación específica como "Paciente crónico complejo avanzado" diferente de la convencional CIE9, V66.7 (Paciente terminal) o CIE10 Z51.5 (Paciente en servicio de cuidados paliativos)  - <b>Registro</b>  Historia clínica: Después de la Pregunta Sorpresa, es recomendable explorar los diferentes parámetros, añadiendo N de + en función de los que encontremos positivos  Historia clínica compartida: siempre acompañar la codificación y registro de información clínica adicional relevante que describa situación y propuestas ante escenarios previsibles y otros servicios (En Catalunya, PIIC)  - <b>PS+</b> = "no me sorprendería que..." - <b>NECPAL +</b> : parámetros asociados (de 1+ hasta 13+)
<b>"Demanda" o "Necesidad"</b>	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo?	Si/no	
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo	Si/no	
<b>Indicadores clínicos generales: 6 meses</b> - Severos, sostenidos, progresivos, no relacionados proceso intercurrente reciente - Combinar severidad CON progresión	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10%	
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de >2 ABVDs	
	- Declive cognitivo	• Deterioro Minimental/Pfeiffer	
<b>Dependencia severa</b>	- Karnofsky <50 o Barthel <20		
<b>Síndromes geriátricos</b>	- Caídas - Úlceras por presión - Disfagia - Delirium - Infecciones a repetición	• Datos clínicos anamnesis - repetidos > 2 - o persistentes	
<b>Síntomas persistentes</b>	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos...	• Checklist síntomas (ESAS)	
<b>Aspectos psicosociales</b>	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9	
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar	
<b>Multi-morbilidad</b>	>2 enfermedades crónicas (de lista de indicadores específicos)	• Test Charlsson	
<b>Uso de recursos</b>	Valoración de la demanda o intensidad intervenciones	• > 2 ingresos urgentes o no planificados 6 meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliar, intervenciones enfermería, etc)	
<b>Indicadores específicos</b>	Cáncer, EPOC, ICC, y Hepática, y Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, otras enfermedades avanzadas	• Para ser desarrollados como Anexos	

Prevalência e Características das Pessoas com Necessidades Paliativas Internadas em Serviços Hospitalares Generalizados

CRITERIOS NECPAL SEVERIDAD / PROGRESIÓN / ENFERMEDAD AVANZADA (1)(2)(3)(4)	
Enfermedad oncológica	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Cáncer metastásico</b> o locoregional avanzado</li> <li>▪ En progresión (en tumores sólidos)</li> <li>▪ <b>Síntomas persistentes</b> mal controlados o refractarios a pesar optimizar el tratamiento específico.</li> </ul>
Enfermedad pulmonar crónica	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Díscnea</b> de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones</li> <li>▪ Confinado a domicilio con limitación marcha</li> <li>▪ Criterios espirométricos de <b>obstrucción severa</b> (VEMS &lt;30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CV forzada &lt;40% / DLCO &lt;40%)</li> <li>▪ <b>Criterios gasométricos</b> basales de <b>oxigenoterapia crónica domiciliaria</b>.</li> <li>▪ Necesidad <b>corticoterapia</b> continuada</li> <li>▪ <b>Insuficiencia cardíaca sintomática</b> asociada</li> </ul>
Enfermedad cardíaca crónica	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Díscnea</b> de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones</li> <li>▪ <b>Insuficiencia cardíaca</b> NYHA estadio III ó IV, <b>enfermedad valvular</b> severa no quirúrgica o <b>enfermedad coronaria</b> no revascularizable</li> <li>▪ <b>Ecocardiografía</b> basal: FE &lt;30% o HTAP severa (PAPs &gt; 60)</li> <li>▪ <b>Insuficiencia renal</b> asociada (FG &lt;30 l / min)</li> <li>▪ Asociación con insuficiencia renal e hiponatremia persistente.</li> </ul>
Demencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>GDS ≥ 6c</b></li> <li>▪ Progresión declive cognitivo, funcional, y/o nutricional</li> </ul>
Fragilidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Índice Fragilidad ≥ 0.5</b> (Rockwood K et al, 2005)</li> <li>▪ <b>Evaluación geriátrica integral</b> sugestiva de fragilidad avanzada (Stuck A et al, 2011)</li> </ul>
Enfermedad neurológica vascular (ictus)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Durante la fase aguda y subaguda</b> (&lt;3 meses post-ictus): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia &gt; 3 días</li> <li>▪ <b>Durante la fase crónica</b> (&gt; 3 meses post-ictus): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ictus)</li> </ul>
Enfermedad neurológica degenerativa: ELA, EM, Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Deterioro progresivo</b> de la función física y / o cognitivas</li> <li>▪ <b>Síntomas</b> complejos y difíciles de controlar</li> <li>▪ <b>Disfagia</b> / trastorno del habla persistente</li> <li>▪ Dificultades crecientes de <b>comunicación</b></li> <li>▪ <b>Neumonía</b> por aspiración recurrente, díscnea o insuficiencia respiratoria</li> </ul>
Enfermedad hepática crónica	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Cirrosis avanzada</b> estadio Child C (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELD-Na &gt; 30 o ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento.</li> <li>▪ <b>Carcinoma hepatocelular</b> en estadio C o D</li> </ul>
Insuficiencia renal crónica	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Insuficiencia renal severa</b>(FG &lt;15) en pacientes no candidatos o con rechazo a tratamiento sustitutivo y / o trasplante</li> <li>▪ Finalización diálisis o fallo trasplante</li> </ul>

- (5) Usar instrumentos validados de severidad y/o pronóstico en función experiencia y evidencia  
 (6) En todos los casos, valorar también distress emocional o impacto funcional severos en paciente (y/o impacto familia) como criterio de necesidades paliativas  
 (7) En todos los casos, valorar dilemas éticos en toma decisiones  
 (8) Valorar siempre combinación con multi-morbilidad

**NECPAL versão 1.0**

## NECPAL CCOMS-ICO<sup>®</sup> TOOL (Necesidades Paliativas [Palliative Needs])

### TOOL TO IDENTIFY ADVANCED-TERMINAL PATIENTS IN NEED OF PALLIATIVE CARE WITHIN HEALTH AND SOCIAL SERVICES

#### 1. THE SURPRISE QUESTION – an intuitive question integrating co-morbidity, social aspects and other factors

Would you be surprised if this patient dies within the next 12 months? ☐ No ☐ Yes

#### 2. CHOICE / REQUEST OR NEED<sup>1</sup> – explore if any of the following questions is affirmative

**Choice / Request:** Have either the patient with advanced disease or the main caregiver **requested**, in explicit or implicit manner, palliative/comfort treatments exclusively? Do they suggest limitation of therapeutic effort or reject specific treatments or those with curative purposes? ☐ Yes ☐ No

**Need:** Do you consider this patient **requires** palliative care or palliative treatment **at this moment**? ☐ Yes ☐ No

#### 3. GENERAL CLINICAL INDICATORS OF SEVERITY & PROGRESSION – explore the presence of any of the following criteria of severity and extreme frailty

**Nutritional Markers**, any of the following, in the **last 6 months**:  
☐ Severity: serum albumin < 2.5 g/dl, not related to acute episodes of decompensation  
☐ Progression: weight loss > 10%  
☐ Clinical Perception of nutritional decline (sustained, intense/severe, progressive, irreversible) not related to concurrent conditions ☐ Yes ☐ No

**Functional Markers**, any of the following, in the **last 6 months**:  
☐ Severity: serious established functional dependence (Barthel score < 25, ECOG > 2 or Karnofsky score < 50%)  
☐ Progression: loss of 2 or more activities of daily living (ADL's) even though there is adequate therapeutic intervention  
☐ Clinical Perception of functional decline (sustained, intense/severe, progressive, irreversible) not related to concurrent conditions ☐ Yes ☐ No

**Other markers of severity and extreme frailty**, at least 2 of the following, in the **last 6 months**:  
☐ Persistent pressure ulcers (stage III – IV)  
☐ Recurrent infections (> 1)  
☐ Delirium  
☐ Persistent Disphagia  
☐ Falls (> 2) ☐ Yes ☐ No

Presence of **emotional distress** with psychological symptoms (sustained, intense/severe, progressive) not related to acute concurrent conditions ☐ Yes ☐ No

**Additional Factors on use of resources.** Any of the following:  
☐ 2 or more urgent (unplanned) hospital (or skilled nursing facilities) admissions due to chronic disease in the last year  
☐ Need of complex/intense continuing care, either at an institution or at home ☐ Yes ☐ No

**Co-morbidity:** ≥ 2 concurrent diseases ☐ Yes ☐ No



**4. SPECIFIC CLINICAL INDICATORS OF SEVERITY & PROGRESSION PER DISEASES** – explore the presence of specific bad prognosis criteria for the following selected diseases

**CANCER** (it requires the presence of one single criterion) ☐ Yes ☐ No

- ☐ Patients with confirmed diagnosis of metastatic cancer (stage IV; and also stage III in some cases –e.g. lung, pancreas, stomach and oesophagus cancers) who present low response or contraindication of specific treatment, progressive outbreak during treatment or metastatic affection of vital organs (CNS, liver, severe pulmonary disease, etc.)
- ☐ Significant functional deteriorating (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)
- ☐ Persistent, troublesome symptoms, despite optimal treatment of underlying condition(s)

**CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE (COPD)** (presence of two or more of the following criteria) ☐ Yes ☐ No

- ☐ Breathlessness at rest or on minimal exertion between exacerbations
- ☐ Difficult physical or psychological symptoms despite optimal tolerated therapy
- ☐ In case of having functional respiratory tests (with caveats about quality of testing), disease assessed to be severe: FEV1 < 30% or criteria of restricted severe deficit: CVF < 40% / DLCO < 40%
- ☐ In case of having arterial blood gases (ABG), accomplishment of oxygen therapy at home criteria or such treatment underway
- ☐ Symptomatic heart failure
- ☐ Recurrent hospital admissions (> 3 admissions in 12 months due to exacerbations of EPOC)

**CHRONIC HEART DISEASE** (presence of two or more of the following criteria) ☐ Yes ☐ No

- ☐ Heart failure NYHA stage III or IV, severe valve disease or inoperable coronary artery disease
- ☐ Shortness of breath at rest or minimal exertion
- ☐ Difficult physical or psychological symptoms despite optimal tolerated
- ☐ In case of having echocardiography: ejection fraction severely affected (< 30%) or severe pulmonary hypertension (Pulmonary pressure > 60 mmHg)
- ☐ Renal failure (FG < 30 l/min)
- ☐ Repeated hospital admissions with symptoms of heart failure/ischemic heart disease (> 3 last year)

**CHRONIC NEUROLOGICAL DISEASES (1): CVA** (it requires the presence of one single criterion) ☐ Yes ☐ No

- ☐ During acute and sub acute phases (< 3 months post-stroke): persistent vegetative or minimal conscious state > 3 days
- ☐ During the chronic phase (> 3 months post-stroke): repeated medical complications (aspiration pneumonia despite antidiaphragma measures), pyelonephritis (>1), recurrent febrile episodes despite antibiotics (persistent temperature post > 1 week of antibiotics), pressure ulcers stage 3-4 or dementia with severe criteria post-stroke

**CHRONIC NEUROLOGICAL DISEASES (2): ALS & MOTOR NEURONE DISEASES, MULTIPLE SCLEROSIS & PARKINSON** (presence of two or more of the following criteria) ☐ Yes ☐ No

- ☐ Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy
- ☐ Complex and difficult symptoms
- ☐ Speech problems with increasing difficulty communicating
- ☐ Progressive Disphagia
- ☐ Recurrent aspiration pneumonia, breathless or respiratory failure

**SERIOUS CHRONIC LIVER DISEASE** (it requires the presence of one single criterion) ☐ Yes ☐ No

- ☐ Advanced Cirrhosis: stage Child C (determined in lack of complications or having treated them and optimized the treatment), MELD-Na score > 30 or with one or more of the following medical complications: diuretic resistant ascites, hepatorenal syndrome or upper gastrointestinal bleeding due to portal hypertension with failed response to pharmacologic and endoscopic treatment and with contraindicated transplant and TIPS.
- ☐ Hepatocellular carcinoma: present, in stage C or D (BCLC)

**SERIOUS CHRONIC RENAL DISEASE** (it requires the presence of one single criterion) ☐ Yes ☐ No

- ☐ Serious renal failures (FG < 15) in patients to whom substitutive treatment or transplant is contraindicated

**DEMENTIA** (presence of two or more of the following criteria) ☐ Yes ☐ No

- ☐ Severity criteria: unable to dress, wash or eat without assistance (GDS/FAST 6c), urinary and faecal incontinence (GDS/FAST 6d-e) or unable to communicate meaningfully -6 or less intelligible words- (GDS/FAST 7)
- ☐ Progression criteria: loss of 2 or more activities of daily living (ADL's) in the last 6 months, despite adequate therapeutic intervention (non valorable in hyperacute situation due to concurrent processes) or difficulty swallowing, or denial to eat, in patients who will not receive enteral or parenteral nutrition
- ☐ Use of resources criteria: multiple admissions (> 3 in 12 months, due to concurrent processes –aspiration pneumonia, pyelonephritis, sepsis, etc.- that cause functional and/or cognitive decline)

## **Documento de Apoio à Versão Portuguesa da NECPAL**



Universidade de Lisboa – Faculdade de Medicina



FACULDADE DE  
**MEDICINA**  
LISBOA

Mestrado em Cuidados Paliativos

**DOCUMENTO DE APOIO**

***Instrumento para a Identificação de Pessoas em  
Situação de Doença Crónica Avançada e Necessidade  
de Abordagem Paliativa***

**NECPAL CCOMS-ICO**

Versão  $\alpha$ -PT

Autores da Versão Original (Cast.): Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs,  
Laura Vila, Xavier Costa, Joan Espauella, José Espinosa, Montse Figuerola

Versão Portuguesa: Patrícia André sob Orientação do Mestre Paulo Reis Pina

Outubro 2016

O presente documento inclui as escalas/instrumentos necessários ao preenchimento do Instrumento NECPAL e destina-se a fins de investigação. Nem todos estão traduzidos e validados para a população Portuguesa devendo por isso ser usados com cautela.

## ÍNDICE

Karnofsky Performance Scale .....	113
Mini-Mental State Examination.....	113
ESAS – Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton .....	115
Avaliação de Mal-Estar Emocional (AME) .....	116
Escala “Gijón” de Avaliação Sócio-Familiar no Idoso .....	117
Índice de Comorbilidade de Charlson .....	118
Classificação da New York Heart Association (NYHA) para a Insuficiência Cardíaca .....	120
GDS - Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia/ Reisberg Scale .....	121
Índice Frágil - VIG.....	122
Avaliação Geriátrica Global.....	124
Classificação de Child-Pugh .....	124
Score MELD-Na .....	124
Barcelona Clinic Liver Cancer Staging .....	125
BIBLIOGRAFIA .....	127

---

### ***Karnofsky Performance Scale***

---

Versão Portuguesa: ☒

<b>%</b>	<b><i>Criteria</i></b>
100	Sem queixas. Sem evidência de doença.
90	Capaz de realizar as suas actividades. Sinais/sintomas mínimos de doença.
80	Realiza as suas actividades com esforço. Sinais/sintomas (maiores) de doença.
70	Cuida de si. Incapaz de realizar as suas actividades ou trabalhar.
60	Necessita de assistência ocasional.
50	Necessita de assistência considerável e cuidados médicos frequentes.
40	Incapacitado. Requer cuidados especiais e assistência.
30	Extremamente incapacitado. Hospitalização é indicada embora a morte não seja iminente.
20	Muito doente. Hospitalização necessária. Tratamentos de suporte activo necessários.
10	Morte iminente.

**Adaptado de:** Harlos (2012), Paulos ( 2014) e Arantes ( 2009).

---

### ***Mini-Mental State Examination***

---

Versão Portuguesa: ☒

1. **Orientação** (1 ponto por cada resposta correcta)

Em que ano estamos? \_\_\_\_\_

Em que mês estamos? \_\_\_\_\_

Em que dia do mês estamos? \_\_\_\_\_

Em que dia da semana estamos? \_\_\_\_\_

Em que estação do ano estamos? \_\_\_\_\_

Em que país estamos? \_\_\_\_\_

Em que distrito vive? \_\_\_\_\_

Em que terra vive? \_\_\_\_\_

Em que casa estamos? \_\_\_\_\_

Em que andar estamos? \_\_\_\_\_

2. **Retenção** (contar 1 ponto por cada palavra correctamente repetida)

“Vou dizer três palavras, queria que as repetisse, mas só depois de eu as dizer todas; procure ficar a sabê-las de cor.”

Pêra \_\_\_\_

Gato \_\_\_\_

Bola \_\_\_\_

3. **Atenção e Cálculo** (1 ponto por cada resposta correcta. Se der uma errada mas depois continuar a subtrair bem, consideram-se as seguintes como correctas. Parar ao fim de 5 respostas)

“Agora peço-lhe que me diga quantos são 30 menos três e depois ao número encontrado volta a tirar 3 e repete assim até eu lhe dizer para parar.”

27\_\_\_\_24\_\_\_\_21\_\_\_\_18\_\_\_\_15\_\_\_\_

4. **Evocação** (1 ponto por cada resposta correcta)

“Veja se consegue dizer as três palavras que pedi há pouco para decorar.”

Pêra \_\_\_\_

Gato \_\_\_\_

Bola \_\_\_\_

5. **Linguagem** (1 ponto por cada resposta correcta)

a. “Como se chama isto?” Mostrar os objectos:

Relógio \_\_\_\_

Lápis \_\_\_\_

b. “Repita a frase que eu vou dizer: O rato roeu a rolha.” \_\_\_\_

c. “Quando eu lhe der esta folha de papel, pegue na caneta com a mão direita, dobre-a ao meio e ponha sobre a mesa.”; dar a folha segurando com as duas mãos.

Pega com a direita \_\_\_\_

Dobra ao meio \_\_\_\_

Coloca onde deve \_\_\_\_

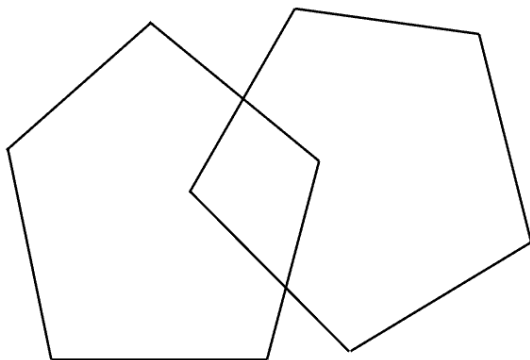
d. “Leia o que está neste cartão e faça o que lá diz.” Mostrar um cartão com a frase bem legível “Feche os olhos.”; sendo analfabeto lê-se a frase.

Fechou os olhos \_\_\_\_

- e. “Escreva uma frase inteira aqui.” Deve ter sujeito e verbo e fazer sentido; os erros gramaticais não prejudicam a pontuação. \_\_\_\_

6. **Capacidade construtiva** (1 ponto pela cópia correcta)

Deve copiar um desenho. Dois pentágonos parcialmente sobrepostos; cada deve ficar com 5 lados, dois dos quais intersectados. Não valorizar tremor ou rotação.



**Total (máximo 30 pontos)** \_\_\_\_

	Pontos
Analfabetos	≤ 15
1-11 anos de escolaridade	≤ 22
Escolaridade superior a 11 anos	≤ 27

**Fonte:** Guerreiro et al (1994) citados por Núcleo de Estudos de Geriatria da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna (GERMI), (s.d.)

---

**ESAS – Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton**

---

Versão Portuguesa: ☒

Por favor circule o número que melhor descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento (também se pode perguntar a média das últimas 24h)

Sem dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior dor possível
Sem cansaço	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior cansaço possível
Sem náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior náusea possível
Sem depressão	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior depressão possível
Sem ansiedade	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior sonolência possível
Muito bom apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior apetite possível
Muito boa sensação de	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior sensação de bem-estar

bem-estar		possível
Sem falta de ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior falta de ar possível
....	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	....

**Fonte:** Neto (2010)

### **Avaliação de Mal-Estar Emocional (AME)**

Versão Portuguesa: ☒

= Detección de Mal Estar Emocional

**1. Como descreveria o seu estado de ânimo? Bem, regular, mal? Como o definiria?**

Entre 0 “muito mal” e 10 “muito bom”, que valor lhe daria?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**2. Há algo que o preocupa? Sim\_\_\_ Não\_\_\_**

→Em caso afirmativo, perguntar:

Tipo de preocupação (assinalar e descrever)

\_\_\_Económicas

\_\_\_Familiareis

\_\_\_Emocionais

\_\_\_Espirituais

\_\_\_Físicas

\_\_\_Outras

**3. Como sente esta situação?**

Entre 0 “não lhe custa nada” e 10 “custa-lhe muito”, que valor lhe daria?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**4. Observam-se sinais externos de mal-estar? Sim\_\_\_ Não\_\_\_**

→Em caso afirmativo, assinalar quais:

\_\_\_Expressão facial (tristeza, medo, euforia, aborrecimento...)

\_\_\_Isolamento (mutismo, pedido de descer as persianas, recusa de visitas, ausência de ocupações, não comunicação...)

\_\_\_Pedido constante de companhia/atenção (queixas constantes...)

\_\_\_Alterações do comportamento durante a noite (insónia, pesadelos, queixas, pedidos de SOS não justificados...)

Outros \_\_\_\_\_

AME: (10-item1) + item 3 => [10-( )] + ( ) = Ponto de Corte  $\geq 9$

Fonte: Versão Portuguesa de Carqueja & Pinto (2013) citada por Pinto (2013)

---

### Escala “Gijón” de Avaliação Sócio-Familiar no Idoso

---

Versão Portuguesa: ☒

#### A. Situação Familiar

- \_\_1. Vive com a família sem dependência física/psíquica
- \_\_2. Vive com o cônjuge de similar idade
- \_\_3. Vive com a família e/ou cônjuge com algum grau de dependência
- \_\_4. Vive sozinho mas tem filhos próximos
- \_\_5. Vive sozinho sem filhos

#### B. Situação Económica

- \_\_1. Mais de 2 salários mínimos
- \_\_2. De 2 salários mínimos até 1 salário mínimo
- \_\_3. Desde ao salário mínimo até à pensão do sistema contributivo
- \_\_4. Desde a pensão do sistema contributivo até à pensão social
- \_\_5. Sem rendimentos ou inferiores aos anteriormente apresentados

#### C. Habitação

- \_\_1. Adequada às necessidades
- \_\_2. Barreiras arquitectónicas na casa ou na entrada principal de acesso à habitação (degraus de escadas, portas estreitas, banheira...)
- \_\_3. Humidade, fracas condições de higiene, equipamento inadequado (casa de banho incompleta, ausência de água quente e aquecimento)
- \_\_4. Ausência de elevador, telefone
- \_\_5. Habitação inadequada (barracas, habitação em ruínas, ausência de equipamentos mínimos)

#### D. Relações Sociais

- \_\_1. Relações sociais
- \_\_2. Relações sociais só com a família e com os vizinhos
- \_\_3. Relações sociais só com a família ou vizinhos
- \_\_4. Não sai do domicílio, mas recebe visitas
- \_\_5. Não sai do domicílio nem recebe visitas

#### E. Apoio de Rede Social

- \_\_1. Com apoio familiar ou de vizinhos
- \_\_2. Voluntariado social, ajuda domiciliária
- \_\_3. Não tem apoio
- \_\_4. Pendente do ingresso numa instituição geriátrica
- \_\_5. Tem cuidados permanentes

**Ponto de Corte:  $\geq 13$**  (Risco Social)

**Fonte:** Mourão (2008)

---

### **Índice de Comorbilidade de Charlson**

---

Versão Portuguesa: ☒

#### **Enfarte do Miocárdio – 1**

→ Deve existir evidência na história clínica de que o paciente foi hospitalizado por isto, ou evidência de que existiram alterações nas enzimas e/ou no ECG

#### **Insuficiência Cardíaca Congestiva – 1**

→ Deve existir história de dispneia de esforço e/ou sinais de insuficiência cardíaca no exame físico que responderam positivamente ao tratamento com digitálicos, diuréticos ou vasodilatadores. Os pacientes que tiveram estes tratamentos mas sem melhoras não se podem incluir.

#### **Doença Vascular Periférica – 1**

→ Inclui claudicação intermitente, invenções de bypass arterial periférico, isquemia arterial aguda e aqueles com aneurisma da Aorta (torácica ou abdominal) de >6cm de diâmetro

#### **Doença Cerebrovascular – 1**

→ Pacientes com AVC com sequela mínimas ou AVC transitório

#### **Demência – 1**

→ Evidência na história clínica de deterioração cognitiva crónica

#### **Doença Pulmonar Crónica – 1**

→ Evidência na história clínica, no exame físico e noutros exames complementares de qualquer doença respiratória crónica, incluindo DPOC e Asma.

#### **Doença do Tecido Conjuntivo – 1**

→ Incluir lupus, polimiosite, doença mista do tecido conjuntivo, polimialgia reumática, arterite de células gigantes e artrite reumatóide

#### **Úlcera Péptica – 1**

→ Inclui quem já recebeu tratamento por uma úlcera e aqueles que tiveram hemorragia causada por úlceras.

#### **Doença Hepática Crónica Leve – 1**

→ Sem evidência de hipertensão portal, inclui pacientes com hepatite crónica.

#### **Diabetes Mellitus Não Complicada – 1**



→ Inclui os tratados com insulina ou antiadiabéticos orais, mas sem complicações tardias, não se incluem os tratados unicamente com dieta.

**Doença Renal Moderada/Grave – 2**

→ Inclui pacientes em diálise, ou com creatininas >3mg/dl obtidas repentinamente e mantidas

**Diabetes Mellitus Com Insuficiência Orgânica – 2**

→ Evidência de retinopatia, neuropatia ou nefropatia, incluem-se também antecedentes de cetoacidose ou descompensação hiperosmolar.

**Hemiplegia – 2**

→ Evidência de hemiplegia ou paraplegia como consequências de um AVC ou outra condição

**Neoplasia – 2**

→ Inclui todos os pacientes com cancro, mas sem registo de metástases.

**Leucemia – 2**

→ Inclui leucemia mielóide crónica, leucemia linfática crónica, policetemia vera, outras leucemias crónicas e todas as leucemias agudas.

**Linfoma – 2**

→ Inclui todos os linfomas, Waldestrom e mieloma

**Doença Hepática Crónica Moderada/Grave – 3**

→ Evidência de hipertensão portal (ascite, varizes esofágicas ou encefalopatia)

**Neoplasia Sólida Metastática – 6**

**SIDA – 6**

→ Não incluir portadores assintomáticos

**Índice de Co morbilidade (soma, pontuação total) = \_\_\_\_\_**

**0-1 pontos: sem co-morbilidade**

**2 pontos: co-morbilidade baixa**

**≥3 pontos: co-morbilidade alta**

**Adaptado de:** Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (2006) e Costa, Sousa, & Carvalho (2008)

## Classificação da *New York Heart Association* (NYHA) para a Insuficiência Cardíaca

Versão Portuguesa: ☒

- Classe I:** ausência de sintomas; tolera actividade física.
- Classe II:** confortável, em repouso; actividade física normal provoca sintomas.
- Classe III:** confortável, em repouso; actividade física inferior ao normal provoca sintomas.
- Classe IV:** pode haver sintomas em repouso; sintomas com qualquer actividade física.

**Fonte:** Haugh & Reid (2010)

¥

Class	Patient Symptoms
I	No limitation of physical activity. Ordinary physical activity does not cause undue fatigue, palpitation, dyspnea (shortness of breath).
II	Slight limitation of physical activity. Comfortable at rest. Ordinary physical activity results in fatigue, palpitation, dyspnea (shortness of breath).
III	Marked limitation of physical activity. Comfortable at rest. Less than ordinary activity causes fatigue, palpitation, or dyspnea.
IV	Unable to carry on any physical activity without discomfort. Symptoms of heart failure at rest. If any physical activity is undertaken, discomfort increases.

Class	Objective Assessment
A	No objective evidence of cardiovascular disease. No symptoms and no limitation in ordinary physical activity.
B	Objective evidence of minimal cardiovascular disease. Mild symptoms and slight limitation during ordinary activity. Comfortable at rest.
C	Objective evidence of moderately severe cardiovascular disease. Marked limitation in activity due to symptoms, even during less-than-ordinary activity. Comfortable only at rest.
D	Objective evidence of severe cardiovascular disease. Severe limitations. Experiences symptoms even while at rest.

**Fonte:** American Heart Association (2015)

***GDS - Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia/ Reisberg Scale***

Versão Portuguesa: ☒

Diagnosis	Stage	Signs and Symptoms
No Dementia	Stage 1: No Cognitive Decline	In this stage the person functions normally, has no memory loss, and is mentally healthy. People with NO dementia would be considered to be in Stage 1.
No Dementia	Stage 2: Very Mild Cognitive Decline	This stage is used to describe normal forgetfulness associated with aging; for example, forgetfulness of names and where familiar objects were left. Symptoms are not evident to loved ones or the physician.
No Dementia	Stage 3: Mild Cognitive Decline	This stage includes increased forgetfulness, slight difficulty concentrating, decreased work performance. People may get lost more often or have difficulty finding the right words. At this stage, a person's loved ones will begin to notice a cognitive decline. Average duration: 7 years before onset of dementia
Early-stage	Stage 4: Moderate Cognitive Decline	This stage includes difficulty concentrating, decreased memory of recent events, and difficulties managing finances or traveling alone to new locations. People have trouble completing complex tasks efficiently or accurately and may be in denial about their symptoms. They may also start withdrawing from family or friends, because socialization becomes difficult. At this stage a physician can detect clear cognitive problems during a patient interview and exam. Average duration: 2 years
Mid-Stage	Stage 5: Moderately Severe Cognitive Decline	People in this stage have major memory deficiencies and need some assistance to complete their daily activities (dressing, bathing, preparing meals). Memory loss is more prominent and may include major relevant aspects of current lives; for example, people may not remember their address or phone number and may not know the time or day or where they are. Average duration: 1.5 years
Mid-Stage	<b>Stage 6: Severe Cognitive Decline (Middle Dementia)</b>	People in Stage 6 require extensive assistance to carry out daily activities. They start to forget names of close family members and have little memory of recent events. Many people can remember only some details of earlier life. They also have difficulty counting down from 10 and finishing tasks. Incontinence (loss of bladder or bowel control) is a problem in this stage. Ability to speak declines. Personality changes, such as delusions (believing something to be true that is not), compulsions (repeating a simple behavior, such as cleaning), or anxiety and agitation may occur. Average duration: 2.5 years
Late-Stage	Stage 7: Very Severe Cognitive Decline (Late Dementia)	People in this stage have essentially no ability to speak or communicate. They require assistance with most activities (e.g., using the toilet, eating). They often lose psychomotor skills, for example, the ability to walk. Average duration: 2.5 years

**Fonte:** Dementia Care Central (2013)

### *Índice Frágil - VIG*

Versão Portuguesa: ☒

#### **Clinical Frailty Index substituído pelo Índice Frágil – VIG**

Dominio		Variable	Descripción		Puntos
Funcional	AIVDs	Manejo de dinero	Necesita ayuda para gestionar los asuntos económicos (banco, tiendas, restaurantes)?	Si	1
				No	0
		Utilización del teléfono	Necesita ayuda para utilizar el teléfono?	Si	1
				No	0
		Control de medicación	Necesita ayuda para la preparación/administración de la medicación?	Si	1
				No	0
	ABVDs	Índice de Barthel (IB)	No dependencia (IB ≥95)?		0
			Dependencia leve-moderada (IB 90-65)?		1
			Dependencia moderada-grave (IB 60-25)?		2
			Dependencia absoluta (IB ≤20)?		3
Nutricional		Malnutricion	Ha perdido ≥5% de peso en los últimos 6 meses?	Si	1
				No	0
Cognitivo		Grado de Deterioro Cognitivo	Ausencia de deterioro cognitivo?		0
			Det. Cognitivo leve-moderado (equivalente a GDS ≤5)?		1
			Det. Cognitivo grave-muy grave (equivalente a GDS ≥6)?		2
Emocional		Síndrome depresivo	Necesita de medicacion antidepresiva?	Si	1
				No	0
		Insomnio/ Ansiedad	Necesita tratamiento habitual con benzodiazepinas u outros psicofármacos de perfil sedante para el insomnio/ansiedad?	Si	1
				No	0
Social		Vulnerabilidad Social	Existe percepción por parte de los profesionales de situación de vulnerabilidad social?	Si	1
				No	0
Síndromes Geriátricos		Delirium	En los últimos 6 meses: Ha presentado delirium y/o transtorno de comportamiento, que ha requerido de neurolépticos?	Si	1
				No	0
		Caídas	En los últimos 6 meses: Ha	Si	1

Prevalência e Características das Pessoas com Necessidades Paliativas Internadas em Serviços Hospitalares Generalizados

		presentado $\geq 2$ caídas o alguna caída que haya requerido hospitalización?	No	0
	Úlceras	Presenta alguna úlcera (por decúbito o vascular, de cualquier grado)?	Si	1
			No	0
	Polifarmacia	Habitualmente, toma $\geq 5$ fármacos?	Si	1
			No	0
Disfagia	Se atraganta frecuentemente cuando come o bebe? En los últimos 6 meses: ha presentado alguna infección respiratoria por bronco-aspiración?	Si	1	
		No	0	
Síntomas Graves	Dolor	Requiere de $\geq 2$ analgesicos convencionales y/o opiáceos mayores para el control del dolor?	Si	1
			No	0
	Disnea	La disnea basal le impide salir de casa y/o que requiere de opiáceos habitualmente?	Si	1
			No	0
Enfermedades	Cáncer	Tiene algún tipo de enfermedad oncológica activa?	Si	1
			No	0
	Respiratorias	Tiene algún tipo de enfermedad respiratoria crónica (EPOC, neumonía restrictiva...)?	Si	1
			No	0
	Cardíacas	Tiene algún tipo de enfermedad cardiaca crónica (insuficiencia cardiaca, cardiopatía isquémica...)?	Si	1
			No	0
	Neurológicas	Tiene algún tipo de enfermedad neurológica neurodegenerativa (E. de Parkinson, ELA, ...)?	Si	1
			No	0
	Hepáticas	Tiene algún tipo de enfermedad hepática crónica (hepatopatía, cirrosis...)?	Si	1
			No	0
	Renales	Tiene insuficiencia renal crónica (FG<60)?	Si	1
			No	0
Índice Frágil – VIG =			$\frac{x}{25}$	

**Fonte:** Amblàs-Novellas, et al.(2016)

## Avaliação Geriátrica Global

Versão Portuguesa: ☒

Consultar documento “Avaliação Geriátrica Global” do Núcleo de Estudos de Geriatria da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna (GERMI)

## Classificação de *Child-Pugh*

Versão Portuguesa: ☒

Pontos	1	2	3
<b>Bilirrubina total</b>	<2.0	2.0-3.0	>3.0
<b>Albumina</b>	>3.5	2.8-3.5	<2.8
<b>Ascite</b>	Ausente	Controlada	Controlada
<b>Encefalopatia</b>	Ausente	Grau I/II	Grau III/IV
<b>INR</b>	<1.7	1.7-2.3	>2.3
Child A: 5-6 Child B: 7-9 Child C: ≥10			

### Calculadora online:

<http://www.mdcalc.com/child-pugh-score-for-cirrhosis-mortality/>

**Fonte:** Adaptado de Matos (2006) e MDCalc (2016)

## Score *MELD-Na*

Versão Portuguesa: ☒

### MELD – Model for End Stage Liver Disease

MELD Score (2016) =  $MELD(i) + 1.32 \cdot (137 - Na) - [0.033 \cdot MELD(i) \cdot (137 - Na)]$

Intervalo de Sódio= 125-137 mEq/L

Score inicial (não incluía valor de Sódio)  $MELD(i) = (0.957 \cdot \ln(\text{Serum Cr}) + 0.378 \cdot \ln(\text{Serum Bilirubin}) + 1.120 \cdot \ln(\text{INR}) + 0.643) \cdot 10$  (if hemodialysis, value for Creatinine is automatically set to 4.0)

-Dialysis at least twice in the past week Yes\_\_ No \_\_

-Creatinine \_\_\_\_\_  $\mu\text{mol/L}$

-Bilirubin \_\_\_\_\_  $\mu\text{mol/L}$

-INR\_\_\_\_\_

-Sodium\_\_\_\_\_ mmol/L (Must be corrected for Glucose > 120 mg/dL)

**Calculadoras online:**

<http://www.mdcalc.com/meld-score-model-for-end-stage-liver-disease-12-and-older>

<http://www.mdcalc.com/sodium-correction-for-hyperglycemia/>

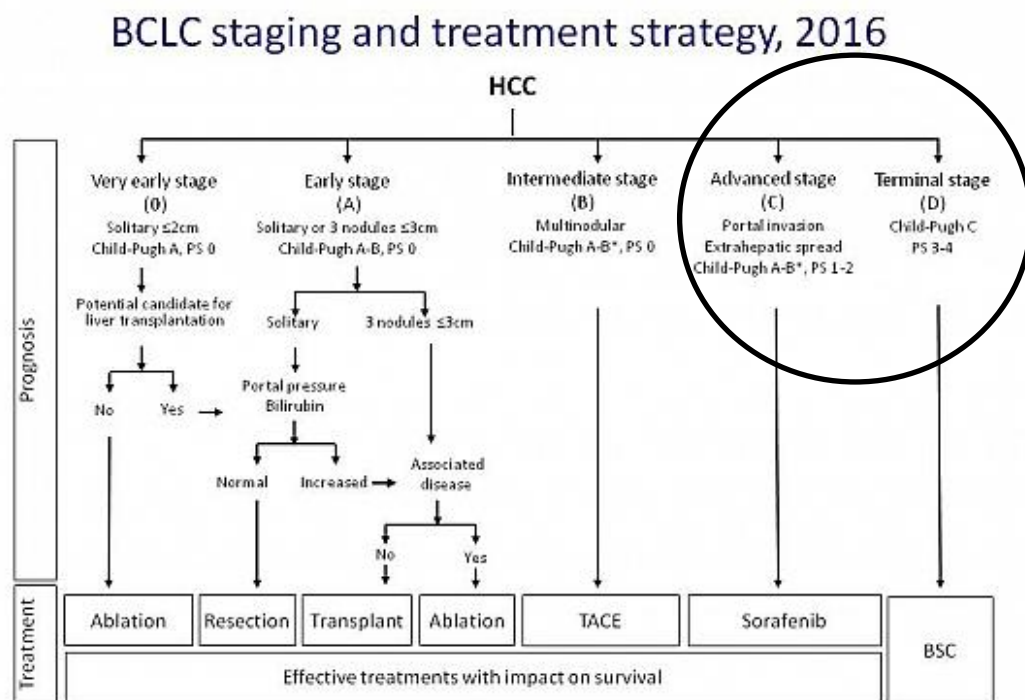
**Fonte:** MDCalc (2016)

---

***Barcelona Clinic Liver Cancer Staging***

---

Versão Portuguesa: ☒



Bruix J, Reig ME, Sherman M. Gastroenterology 2016; In press.

- **Advanced stage (C)** – Portal invasion, Extrahepatic spread, Child- Pugh A-B, PS 1-2
- **Terminal stage (D)** – Child – Pugh C, PS 3-4

Consultar Estadio Child-Pugh

Consultar Performance Status (PS) → ECOG Performance Status (Eastern Cooperative Oncology Group)

**Fonte:** Barcelona Clinic Liver Cancer (2016)

¥

<b>ECOG Performance Status</b>	<b>Karnofsky Performance Status</b>
0—Fully active, able to carry on all pre-disease performance without restriction	100—Normal, no complaints; no evidence of disease  90—Able to carry on normal activity; minor signs or symptoms of disease
1—Restricted in physically strenuous activity but ambulatory and able to carry out work of a light or sedentary nature, e.g., light house work, office work	80—Normal activity with effort, some signs or symptoms of disease  70—Cares for self but unable to carry on normal activity or to do active work
2—Ambulatory and capable of all selfcare but unable to carry out any work activities; up and about more than 50% of waking hours	60—Requires occasional assistance but is able to care for most of personal needs  50—Requires considerable assistance and frequent medical care
3—Capable of only limited selfcare; confined to bed or chair more than 50% of waking hours	40—Disabled; requires special care and assistance  30—Severely disabled; hospitalization is indicated although death not imminent
4—Completely disabled; cannot carry on any selfcare; totally confined to bed or chair	20—Very ill; hospitalization and active supportive care necessary  10—Moribund
5—Dead	0—Dead

**Fonte:** ECOG-ACRIN Cancer Research Group (2016)



## **BIBLIOGRAFIA**

- Amblàs-Novellas, J., Martori, J., Brunet, N., Oller, R., Gómez-Batiste, X., & Panicot, J. (2016). Índice Frágil - VIG: Diseño y Evaluación de un Índice de Fragilidad Basado en la Valoración Integral Geriátrica. *Revista Española de Geriatria y Gerontologia*, p. ?
- American Heart Association. (Abril de 2015). *Classes of Heart Failure*. Obtido de American Heart Association: [http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/AboutHeartFailure/Classes-of-Heart-Failure\\_UCM\\_306328\\_Article.jsp#.V8caVa33gqg](http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/AboutHeartFailure/Classes-of-Heart-Failure_UCM_306328_Article.jsp#.V8caVa33gqg)
- Arantes, A. C. (2009). Indicações de Cuidados Paliativos. In A. N. Paliativos, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 20-36). Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Barcelona Clinic Liver Cancer. (2016). *Manejo del Carcinoma Hepatocelular*. Obtido de Barcelona Clinic Liver Cancer: <http://www.bclc.cat/profesionales/manejo-del-carcinoma-hepatocelular.html>
- Costa, B., Sousa, F., & Carvalho, C. (2008). Importância do MELD na avaliação do risco cirúrgico de doentes cirróticos. *Revista Portuguesa de Cirurgia*, pp. 7-18.
- Dementia Care Central. (2013). *Stages of Dementia*. Obtido de Dementia Care Central: <http://www.dementiacarecentral.com/aboutdementia/facts/stages>
- ECOG-ACRIN Cancer Research Group. (2016). *ECOG Performance Status*. Obtido de ECOG-ACRIN Cancer Research Group: <http://ecog-acrin.org/resources/ecog-performance-status>
- García-González, Díaz-Palacios, & Salamea. (1999). Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. *Atención Primaria*, pp. 434-440.
- Harlos, M. (2012). Guideline for Estimating Length of Survival in Palliative Patients.
- Haugh, K. H., & Reid, K. (2010). Insuficiência Cardíaca, Problemas Vasculares e Doença Cardíaca Inflamatória. In F. Monahan, M. Neighbors, J. Sands, J. Marek, & C. Green, *Phipps, Enfermagem Médico-Cirúrgica: Perspectivas de Saúde e Doença* (pp. 829-882). Loures: Lusodidacta.
- Matos, L. C. (2006). Doença Hepática Alcoólica (DHA). *Medicina Interna*, 13.
- MDCalc. (2016). *Child-Pugh Score for Cirrhosis Mortality*. Obtido de MDCalc: <http://www.mdcalc.com/child-pugh-score-for-cirrhosis-mortality/>
- MDCalc. (2016). *MELD Score (Model for End-Stage Liver Disease) (12 and older)*. Obtido de MDCalc: <http://www.mdcalc.com/meld-score-model-for-end-stage-liver-disease-12-and-older>

- Mourão, L. (2008). *Aplicação da Escala de Gijón em Rastreio de Risco Social*. Universidade de Aveiro.
- Neto, I. G. (2010). Modelos de Controlo Sintomático. In *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 61-68). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética.
- Núcleo de Estudos de Geriatria da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna (GERMI). (s.d.). *Avaliação Geriátrica*.
- Paulos, A. R. (2014). *Cuidados Paliativos em Doentes com Cancro*. Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- Pinto, F. C. (2013). Contributo para o Estudo de Adaptação e Validação do Instrumento: Detección de Mal Estar Emocional para a População Portuguesa (Avaliação do Mal Estar Emocional - AME). Porto: Universidade Católica Portuguesa.
- Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. (2006). *Tratado de Geriatria para Residentes*. Madrid: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.

## Autorização de uso da NECPAL (Dr. Xavier Gómez-Batiste)

2016-02-12 7:36 GMT+00:00 Gomez Batiste Alentorn, Xavier <[xgomez@iconcologia.net](mailto:xgomez@iconcologia.net)>:

Dear Patricia:

Thanks so much for your request, we are always happy to know that NECPAL will be used to improve care.

You can use it freely, adding the references. We are also very interested in knowing the results of your activities (for instance, the prevalence, characteristics, and prognostic of patients), and also the effectiveness and efficiency of the interventions following identification.

I'm sending to you the last Spanish and Catalan 3.0 versions, updated very recently.

Please, do keep us informed. I will come to the Congress in Lisbon in April to talk about this,

Regards,

Xavier Gómez-Batiste, MD PhD

Director

Quality Observatory / WHO Collaborating Center for Palliative Care Public Health Programs / Catalan Institute of  
Oncology / Barcelona

Chair of Palliative Care, University of Vic

---

## Autorização de realização do estudo (HAL)

 **Secretariado CA** <secretariado@ulscb.min-saude.pt> 11/03 ☆    
🔒 para mim ▾

Exma. Senhora  
Enf. Patrícia Alexandra Costa Rodrigues de André  
Aluna do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da  
Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa


No seguimento do pedido formulado por V. Exa. para realização de de estudo no âmbito da dissertação de mestrado com o título "Prevalência e características das pessoas com necessidades paliativas internadas num Hospital Distrital", sou a informar que o Conselho de Administração deliberou, em 02.03.2016, homologar o parecer favorável da Comissão de Ética, pelo que se autoriza a realização do referido estudo desde que seja mantida a confidencialidade dos sujeitos do mesmo e desde que sejam respeitados todos os princípios éticos inerentes ao processo de investigação.

Mais se informa que a realização do estudo carece de autorização por parte dos responsáveis dos Serviços a intervir no mesmo, pelo que deverá ser estabelecido contacto prévio com os mesmos.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração da ULSCB, EPE  
António Vieira Pires

## Parecer favorável do CAML

 **CENTRO ACADÉMICO DE MEDICINA DE LISBOA**

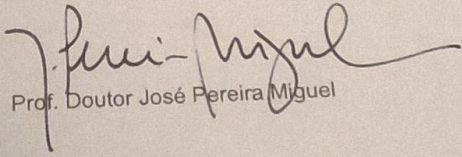
**Assunto:** Projecto de Investigação "Prevalência e Características das Pessoas com Necessidades Paliativas Internadas num Hospital Distrital"

**Relator – Prof. Dr. Carlos França**

Pela presente informamos que o projecto citado em epígrafe a realizar no âmbito do Projecto de Dissertação do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, obteve, na reunião realizada em 20 de Julho de 2016, parecer favorável da Comissão de Ética.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão de Ética do CAML

  
Prof. Doutor José Pereira Miguel

**COMISSÃO DE ÉTICA DO CENTRO ACADÉMICO DE MEDICINA DE LISBOA (CHLN/FMUL/IMM)**  
Secretariado: Ana Cristina Pimentel Neves e Patrícia Fernandes  
Tel. - 21 780 54 05; Fax - 21 780 56 90  
Av. Professor Egas Moniz  
1649-035 LISBOA

Alameda das Linhas de Tor  
1769-00  
Tel: 217 548 000 - Fax: 2

Lisboa, 31 de Agosto de 2016

Nossa Ref.º. Nº 170/16

## **Exemplar de carta enviada para Comissão de Ética e Conselho de Administração do HAL**

Patrícia André

Ex.mo Senhor Presidente da Comissão de Ética  
do Hospital Amato Lusitano  
Avenida Pedro Álvares Cabral  
6000-085 Castelo Branco

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo no âmbito de uma dissertação de mestrado

Castelo Branco, 20 de Janeiro de 2016

Venho por este meio expor e solicitar a V. Ex.a o seguinte: eu, Patrícia Alexandra Costa Rodrigues de André, Enfermeira, Cédula Profissional Nº 82988 da Ordem dos Enfermeiros, licenciada pela Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, actualmente a exercer funções na Associação de Apoio à Criança do Distrito de Castelo Branco e Mestranda em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa pretendo realizar, sob a orientação do Mestre Paulo Reis Pina, a tradução e validação cultural de uma ferramenta originalmente em castelhano, NECPAL CCOMS-ICO®, que permite identificar pessoas com necessidades paliativas.

O presente estudo será realizado segundo uma abordagem quantitativa. Quanto ao objectivo é descritivo (nível I) e relativamente à dimensão temporal é transversal (*cross-sectional*). Visto não existir intervenção directa da investigadora é observacional.

Como referido anteriormente o projecto consiste na validação linguística e cultural. Que além da tradução e retroversão da ferramenta é necessária a realização de um pré-teste com cerca de trinta (30) utentes.

Assim venho por este meio solicitar a V Ex.a a autorização e disponibilidade da vossa instituição para a realização deste estudo.

Junto envio toda a documentação necessária, a carta de explicação do estudo, os formulários de consentimento (para utentes e profissionais). Estou disponível para ser contactada via telefone ou e-mail ou até mesmo deslocar-me à instituição a fim de esclarecer eventuais questões.

Os meus contactos são:

Telefone

Endereço electrónico – [patriciandre01@gmail.com](mailto:patriciandre01@gmail.com)

Agradecendo antecipadamente a atenção de V. Ex.a, apresento os meus melhores cumprimentos,

---

## **Carta de Explicação do Estudo**



---

*Carta de Explicação do Estudo e do Consentimento*

---

**Título:** Prevalência e Características das Pessoas com Necessidades Paliativas Internadas num Hospital Distrital

**Investigadora:** Patrícia André, Enfermeira, Cédula Profissional Nº82988, Mestranda em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa, sob orientação do Mestre Paulo Reis Pina.

**Introdução:**

Os Cuidados Paliativos são segundo a Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro cuidados activos, coordenados e globais, prestados em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objectivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.

O presente estudo tem como objectivo realizar a tradução e validação linguística da ferramenta NECPAL CCOMS-ICO©. A mesma permite identificar pessoas com necessidades paliativas. Esta identificação não limita o tratamento específico para determinada doença e aumenta a qualidade de vida (pois ajuda na adequação das intervenções às necessidades daquela pessoa em específico). Cuidados Paliativos podem ser prestados em qualquer contexto (domicílio, hospital, centro de saúde, unidade de cuidados continuados...) por qualquer equipa e a qualquer momento (inclusive a partir do diagnóstico de doença crónica e progressiva); a presente ferramenta não deve ser usada para referenciar pessoas para equipas específicas pois esta referenciação deve ser baseada na complexidade ao invés do diagnóstico.

Foi criada por Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa, Joan Espauella, José Espinosa e Montse Figuerola.

Numa primeira parte coloca a pergunta surpresa (PS), “Ficaria surpreendido se esta pessoa morresse dentro de 12 meses?”, se a resposta for “não” então considera-se “PS +, positiva”. De seguida seguem-se 3 grupos, o segundo (2) que diz respeito ao pedido (pelo doente/cuidadores/família) ou necessidades percebidas (pelos profissionais); o terceiro (3) enuncia os parâmetros de severidade, aspectos evolutivos de progressão,

síndromes geriátricas, aspectos emocionais, co-morbilidade e uso de recursos, e, por fim, (4) os indicadores específicos para certas doenças. Uma pessoa é identificada como tendo necessidades paliativas (NP), ou seja, “NECPAL +” quando a PS é positiva, ou seja, não ficaria surpreso, e, pelo menos, um dos outros 3 grupos.

### **Método:**

Como referido anteriormente este estudo consiste na validação linguística e cultural da ferramenta NECPAL. A primeira parte desta validação consiste na tradução para português por dois tradutores portugueses fluentes em castelhano, consenso entre as duas traduções (1ª versão), retroversão por dois tradutores castelhanos fluentes em português, novamente com consenso entre as duas traduções (2ª versão) e realização de pré-teste.

A ferramenta NECPAL foi adaptada culturalmente para o contexto latino-mediterrânico durante a sua construção. Contudo durante a realização do pré-teste poderão surgir algumas sugestões de alteração por parte dos profissionais de saúde.

O pré-teste consiste no preenchimento da ferramenta por uma amostra que reflecte a diversidade da população, segundo Fortin (2003) entre dez a trinta sujeitos. Será importante os profissionais de saúde anotarem as suas observações clínicas, críticas e sugestões. A mesma autora refere que o objectivo principal do pré-teste é avaliar a eficácia e a pertinência da ferramenta e verificar os elementos seguintes:

- Se os termos utilizados são facilmente compreensíveis e desprovidos de equívocos – teste de compreensão semântica.
- Se a forma das questões utilizadas permite colher as informações desejadas.
- Se a ferramenta não é muito longa e não provoca desinteresse ou irritação.
- Se as questões não apresentam ambiguidade.

**População:** A população escolhida para este estudo são as pessoas internadas em hospitais com necessidades paliativas e os profissionais de saúde que delas cuidam. A população-alvo (alvo de estudo) são as pessoas internadas no Hospital Amato Lusitano com necessidades paliativas e os profissionais desta instituição, sendo que a amostra serão as mesmas durante o período compreendido entre \_\_\_\_ de 2016 e \_\_\_\_ de 2016.

- **Critérios de inclusão:** pessoas com idade >18 anos, admitidas nos serviços de Urologia, Nefrologia, Medicina Interna, Pneumologia, Cardiologia, Dermatologia, Oftalmologia, Otorrinolaringologia, Neurologia, Cirurgia Geral, Ortopedia, Gastrenterologia, Psiquiatria e Saúde Mental. Médicos e Enfermeiros dos mesmos serviços. Todos deverão dar o seu consentimento.
- **Critérios de exclusão:** pessoas com idade  $\leq$  18 anos, admitidas nos serviços de Pediatria, Obstetrícia, Ginecologia e Urgência (Sala de Observação) e outros serviços sem internamento. Pessoas (utentes e profissionais de saúde) que não consintam participar no estudo.

**Riscos Potenciais:** não estão previstos riscos pois não se realizará nenhuma intervenção directa.

**Potenciais Vantagens:** não se prevêem vantagens individuais para as pessoas que participem neste estudo. Como se trata da validação e tradução linguística de uma ferramenta para a população portuguesa a principal vantagem é a melhoria dos conhecimentos na área da identificação de pessoas com necessidades paliativas. Futuramente poder-se-ão identificar mais rapidamente pessoas com necessidades paliativas e adequar as intervenções clínicas minorando o sofrimento.

**Confidencialidade:** Todos os dados colhidos durante este estudo serão tratados de forma confidencial. Todo o material escrito será codificado numa lista central contendo o seu nome, dados sociodemográficos (idade, género e local de residência) e critérios clínicos (ou grupo profissional e habilitações académicas se for médico/enfermeiro) será mantido num local seguro à responsabilidade da investigadora, Patrícia André. Os resultados do estudo serão publicados ou apresentados mais tarde (em congressos p.ex.) mas o senhor/a ou o seu familiar não serão identificados individualmente.

**Participação:** A escolha de participar ou não participar no estudo é voluntária. Se decidir participar (ou que o seu familiar participe), poderá retirar-se (ou retirá-lo) a qualquer momento sem que ocorra alguma penalidade por isso.

No caso de necessitar de informações adicionais, de esclarecer eventuais dúvidas quanto à participação no estudo ou comunicar que deseja retirar-se do mesmo, poderá contactar a investigadora, Patrícia André:	
Telemóvel:	Endereço Electrónico: patriciandre01@gmail.com

## **Formulários de Consentimento**

---

***Formulário de Consentimento***

---

**UTENTES**

**Investigadora:** Patrícia André, Enfermeira, Cédula Profissional Nº82988, Mestranda em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa, sob orientação do Mestre Paulo Reis Pina.

Reconheço que os procedimentos de investigação descritos na carta anexa me foram explicados e que me responderam de forma satisfatória a todas as minhas questões. Compreendo as vantagens que há na participação neste estudo e que não está previsto risco ou desconforto.

Compreendo que tenho o direito de colocar, agora e durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão sobre o estudo, a investigação ou os métodos utilizados. Asseguraram-me que os dados relativos a mim (ou ao meu familiar) serão guardados de forma confidencial e que nenhuma informação será publicada ou comunicada, incluindo a minha identidade pessoal (ou do meu familiar), dados sociodemográficos (idade, género e local de residência) ou critérios clínicos, sem a minha permissão.

Compreendo que sou livre de a qualquer momento retirar-me (ou retirar o meu familiar) deste estudo não sendo por isso afectado/a.

Pelo presente documento, eu \_\_\_\_\_  
consinto participar (ou que o meu familiar participe) neste estudo e dou por isso permissão à investigadora de consultar o meu processo médico (ou do meu familiar), contendo a informação sobre identidade, dados sociodemográficos e critérios clínicos.

Nome \_\_\_\_\_

Testemunha \_\_\_\_\_

Assinatura e qualidade (próprio/ grau de parentesco)

\_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

*Para qualquer questão, contactar a investigadora cujos contactos são fornecidos na  
carta de explicação*

---

***Formulário de Consentimento***

---

**PROFISSIONAIS**

**Investigadora:** Patrícia André, Enfermeira, Cédula Profissional Nº82988, Mestranda em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa, sob orientação do Mestre Paulo Reis Pina.

Reconheço que os procedimentos de investigação descritos na carta anexa me foram explicados e que me responderam de forma satisfatória a todas as minhas questões. Compreendo as vantagens que há na participação neste estudo e que não está previsto risco ou desconforto.

Compreendo que tenho o direito de colocar, agora e durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão sobre o estudo, a investigação ou os métodos utilizados. Asseguraram-me que os dados relativos a mim serão guardados de forma confidencial e que nenhuma informação será publicada ou comunicada, incluindo a minha identidade pessoal, grupo profissional e habilitações académicas sem a minha permissão.

Compreendo que sou livre de a qualquer momento me retirar deste estudo não sendo por isso afectado/a.

Pelo presente documento, eu \_\_\_\_\_  
consinto participar neste estudo.

Nome \_\_\_\_\_

Testemunha \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

*Para qualquer questão, contactar a investigadora cujos contactos são fornecidos na  
carta de explicação*